

# AFLAR & Vous

n° 41 - 2019

## Bouge ton rhumatisme !

LE JOURNAL DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE  
DE LUTTE ANTI-RHUMATISMALE



page 4-6

### Recherche & Ostéoporose

Le programme REPER'OS :  
Point d'étape



page 7-12

### L'AFLAR à la conférence mondiale de l'IOF

L'AFLAR récompensée pour ses  
travaux sur l'ostéoporose

page 17-18

### Dossier Rhumatismes inflammatoires, Polyarthrite Rhumatoïde et Spondyloarthrite

Microbiote et inflammation

#### ZOOM SUR LA DOULEUR

page 12-16

Les défis et les bonnes  
pratiques

#### FIBROMYALGIE

page 19-24

Un mal bien réel

#### L'AFLAR DE PLUS EN PLUS ENGAGÉ

page 33-34

La vie de l'association

L'AFLAR a décidé de lancer une série de webconférences, pour les malades, leurs proches et le grand public, pour dresser enfin une image vraie de la maladie et des traitements en s'entourant des plus grands experts français et internationaux

## LES WEBCONFÉRENCES

1ÈRE WEBCONFÉRENCE

### COMPRENDRE L'OSTÉOPOROSE :

Professeur Thierry THOMAS (Président de la SFR),  
Docteur Didier Poivret - Médecins rhumatologues

2ÈME WEBCONFÉRENCE

### DÉPISTAGE ET DIAGNOSTIC DE L'OSTÉOPOROSE :

Docteur Karine Briot, Docteur Laurent Grange -  
Médecins rhumatologues

3ÈME WEBCONFÉRENCE

### LES TRAITEMENTS DE L'OSTÉOPOROSE :

Professeur Bernard Cortet, Dr Laurent Grange  
(Président de l'AFLAR) - Médecins rhumatologues

4ÈME WEBCONFÉRENCE

### J'AI UNE FRACTURE : QUE SAVOIR, QUE FAIRE ?

Dr Didier Poivret, Dr corinne Thévenot, Dr Catherine Beauvais - Médecins Rhumatologues

WEBCONFÉRENCES À VENIR

### OSTÉOPOROSE ET ALIMENTATION OSTÉOPOROSE ET DOULEURS OSTÉOPOROSE, LES ATTENTES DES PATIENTS LES FRACTURES VERTÉBRALES ....

Les WebConférences sont accessibles gratuitement en ligne par tous et sur tous les supports : ordinateurs, tablettes ou smartphones connectés à internet.

Suivez les webconférences sur smartphone tablette ou PC



Posez vos questions dès maintenant par email :  
[webconference-aflar@eduthera.com](mailto:webconference-aflar@eduthera.com)

**REJOIGNEZ-NOUS POUR ASSISTER ET PARTICIPER EN DIRECT AUX WEBCONFÉRENCES GRATUITES SUR L'OSTÉOPOROSE**

Inscription gratuite en ligne sur :  
[www.aflar.org/webconférences](http://www.aflar.org/webconférences)

ou en scannant ce QR Code



**REVOIR LES WEBCONFÉRENCES**

Sur notre site web  
[www.aflar.org/Replay](http://www.aflar.org/Replay)

Sur Youtube  
[www.aflar.org/Youtube](http://www.aflar.org/Youtube)

**POUR TOUTE INFORMATION  
CONTACTEZ-NOUS AU**

**0 810 42 02 42**  
ou sur [www.aflar.org](http://www.aflar.org)





Dans ce numéro encore, nous avons souhaité faire une large place à l'ostéoporose. En effet, cela est important pour nous de pouvoir faire reconnaître cette maladie comme un véritable fléau de santé publique. C'est dans ce contexte que l'AFLAR s'est impliquée dans un programme expérimental Reper'Os.

**Ce dernier est présenté en détails dans le dossier « Focus Ostéoporose ».**



**Laurent  
Grange**  
Président  
de l'AFLAR

Au-delà de l'ostéoporose, l'AFLAR se bat contre toutes les maladies rhumatismales. C'est pourquoi ce numéro consacre également **un dossier à la fibromyalgie**, maladie longtemps considérée comme imaginaire ainsi qu'aux rhumatismes inflammatoires chroniques. La polyarthrite rhumatoïde et les spondyloarthrites font partie de ces maladies inflammatoires ayant de nombreuses conséquences dans la vie des personnes concernées.

Des programmes de recherche centrés sur ces pathologies existent et nous profitons de ce journal pour **mettre en avant un programme de recherche spécifique ayant identifié des liens entre « microbiote » et inflammation.**

Enfin comme toujours, nous avons souhaité vous donner la parole à vous, personnes concernées par les maladies rhumatismales.

A noter, un événement à ne pas manquer :

**Les webconférences de l'ostéoporose, inscrivez-vous sur : [www.aflar.org/webconferences](http://www.aflar.org/webconferences)**

Bonne lecture à tous !



## SOMMAIRE

### Recherche & Ostéoporose :

Le programme Reper'Os

p 4-6

### Focus Ostéoporose :

Prévenir le risque de chutes  
Le congrès mondial de l'IOF  
Les premières rencontres de la prévention des fractures

p 7-12

### Zoom Douleur :

Retour d'expériences en Auvergne Rhône-Alpes

p 12-16

### Dossier « RIC » :

Microbiote et inflammation

p 17-18

### Focus sur la fibromyalgie :

Fibromyalgie un mal bien réel  
« Les malades ont la parole »

p 19-24

### Dossier Traitements :

Douleurs articulaires et thermalisme

p 25

### Prix Edgar Stene :

Paroles de malades

p 26-29

### L'AFLAR et vous

Adhésion à zéro euro

p 30-31

### Revue de presse :

p 32

### Vie de l'association

p 33-34



### L'étape des états généraux de l'ostéoporose pour dresser un état des lieux

L'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose, créée à l'initiative de l'AFLAR et réunissant des sociétés savantes, des professionnels de santé et des associations de patients, est à l'origine des premiers états généraux de l'ostéoporose. Ces derniers ont créé une dynamique en France pour faire reconnaître l'ostéoporose comme un véritable fléau de santé publique.

Les états généraux se sont structurés autour de plusieurs grandes étapes :

- État des lieux des besoins et attentes des patients.
- Enquête auprès des professionnels de santé, notamment des médecins généralistes afin d'identifier leurs besoins pour améliorer la prise en charge de l'ostéoporose.
- Tables rondes régionales réunissant l'ensemble des parties prenantes (patients, professionnels de santé, institutionnels).
- Synthèse des travaux et présentation aux autorités de santé.

Les travaux ont permis de faire émerger 5 grands thèmes de réflexion en lien avec la prise en charge de l'ostéoporose :

■ **L'optimisation du parcours de soins en ville et à l'hôpital** : comment faire pour que le patient accède le plus rapidement possible au trai-

## Le programme Reper'Os : Repérage, Parcours de soins et accompagnement des malades fracturés

tement le plus adapté à son cas en mobilisant le ou les professionnels impliqués : rhumatologue, médecin généraliste, pharmacien, kinésithérapeute, gynécologue, gériatre, pédicure-podologue, diététicien... ?

■ **Vie quotidienne et activité physique** : comment améliorer la vie privée et professionnelle, notamment en favorisant l'activité physique adaptée et en luttant contre la dépendance physique ?

■ **Dépistage et diagnostic de l'ostéoporose (sans fracture ou au moment de la fracture)** : quelle place pour le médecin généraliste, le gynécologue, le gériatre ?

■ **La prise en charge des soins** : quel est le circuit de prise en charge le plus efficace ? Et de quels médicaments disposons-nous ? Quels sont les besoins non couverts ? Quelle est la place des traitements non médicamenteux ? Quelle place pour l'éducation thérapeutique du patient ? Quel est le reste à charge pour les patients ?

■ **Prévention et sensibilisation du grand public** : comment changer le regard du grand public ? Comment prévenir une maladie silencieuse ? Quelle hygiène de vie ?

Cette mobilisation autour de l'ostéoporose, maladie souvent sous-estimée, a permis de mettre en lumière l'impact non négligeable de cette dernière dans le quotidien des personnes concernées.

L'ostéoporose est une maladie sous-diagnostiquée, sous-traitée et qui pose certaines difficultés aux médecins généralistes.

66% des médecins généralistes ayant pu être interrogés dans le cadre des états généraux de l'ostéoporose ont indiqué avoir besoin de disposer de plus d'information sur la maladie en général (64% d'entre eux) et sur les traitements (84% d'entre eux).

### L'étape du livre blanc et de la stratégie de Transformation du Système de Santé (mission Buzyn)

Les productions des états généraux de l'ostéoporose ont été synthétisées dans un livre blanc qui a pu être présenté au Sénat, aux institutionnels, au Ministère des Solidarités et de la Santé, à la Direction Générale de la Santé, au Ministère de l'Enseignement et de la Recherche et aux élus.

Dans ce contexte, l'AFLAR a été invitée à participer à la mission de Stratégie de Transformation du Système de Santé dirigée par madame la Ministre Agnès Buzyn.

Les copilotes de cette mission ont produit un rapport dans lequel l'ostéoporose a bénéficié d'une attention particulière. Cette maladie touche en effet 5 millions de personnes et induit des handicaps et de la dépendance chez les personnes concernées ainsi que des coûts très importants pour la société. La stratégie «Ma santé 2022» met en avant la nécessité d'améliorer la prise en charge de l'ostéoporose et propose la mise en place de parcours de soins pour deux pathologies en 2019 : l'insuffisance cardiaque et l'ostéoporose. Cette démarche va être ensuite systématisée aux autres pathologies chroniques.

*Avec le soutien institutionnel de UCB et AMGEN*

Les répercussions de l'ostéoporose dans le quotidien des personnes concernées	
Impact sur le moral	54%
Gêne dans les activités physiques	44%
Impact sur les loisirs	47%
Impact sur l'image de soi	44%
Impact sur la vie familiale	30%
Impact sur les activités sociales	28%
Impact sur la vie professionnelle	25%
Impact sur la vie sexuelle	15%
Impact sur la vie de couple	11%
Impact sur l'autonomie au quotidien (toilette, lever, habillage...)	11%

## L'étape du programme de recherche EFFEL

Le programme EFFEL, étude des freins et leviers dans l'ostéoporose a été mené par l'équipe du REES (Réseau d'Évaluations en Économie de la Santé) et apporte des éléments essentiels et innovants sur les attentes des malades atteints d'ostéoporose.

## Les attentes des patients, étude EFFEL

### PAROLES DE MALADE ATTEINTS D'OSTÉOPOROSE

**Collaborer : Patients et soignants, ensemble contre l'ostéoporose**  
Nicole A.

«L'écoute et la compréhension sont clés dans la prise en charge médicale, notamment dans le cadre de pathologies chroniques comme l'ostéoporose. Ces piliers ont une importance capitale au moment du diagnostic pour limiter l'errance diagnostique mais aussi thérapeutique.» Confrontée à une ostéoporose précoce, Nicole, membre actif de l'AFLAR précise que «dans certains cas, trouver le bon interlocuteur est difficile. Tous les médecins

	Les répercussions de la maladie les plus difficiles à vivre	
	Pers. ayant eu une fracture	
	OUI	NON
La peur de nouvelles fractures	76%	
La peur de faire des chutes	65%	53%
L'incertitude sur l'évolution de la maladie	52%	69%
Le risque de fractures à répétition	42%	31%
Se sentir diminué physiquement	58%	45%
Les possibilités de loisir	40%	20%
Les traitements	30%	35%
Dépendre des autres pour réaliser des activités quotidiennes	35%	35%

Ce qui paraît le plus difficile aux médecins généralistes dans la prise en charge de l'ostéoporose	
Le dépistage	34,1%
Les fractures spontanées	29,3%
<b>Les médicaments utiles</b>	<b>56,1%</b>
Le lien avec le rhumatologue	14,6%
Les indications des examens complémentaires	26,9%
<b>La motivation des patients</b>	<b>53,7%</b>
La prévention de l'ostéoporose	31,7%
Le retour au domicile des personnes post fracture	22,0%
<b>La dépendance de certains patients à la suite de fractures</b>	<b>58,5%</b>
La présence de comorbidités	51,2%
Les femmes à traiter	19,5%
Les interactions médicamenteuses	29,3%
<b>La tolérance des traitements de l'ostéoporose</b>	<b>58,5%</b>
Les conseils d'hygiène de vie (nutrition, act. physique, tabac...)	21,9%
Les liens avec la rééducation	9,8%
Les médicaments à éviter chez la femme (prév. ostéoporose)	36,6%

devraient être à l'écoute des patients. En traduisant les réactions de leurs corps, ils sont des partenaires». Tout au long du parcours de soins, l'écoute est encore au rendez-vous pour intégrer les difficultés quotidiennes potentiellement liées à la maladie. «Difficultés à marcher, subir son corps, être hyper vigilant pour éviter les chutes représentent le quotidien des

*Avec le soutien institutionnel de UCB et AMGEN*

patients.» La prise en compte du vécu des patients permet de construire une relation durable et de qualité entre soignés et soignants. Autant de paramètres qui concourent à la mise en place de la stratégie thérapeutique la plus adaptée, dans l'objectif de protéger les patients d'éventuelles refractures mais aussi de conserver une vie sociale.

### L'étape du programme expérimental Reper'Os

Les constats ayant émergé des états généraux de l'ostéoporose sont renforcés par des données inquiétantes concernant les fractures :

- A partir de 50 ans une femme sur trois et un homme sur cinq subiront une fracture le plus souvent liée à une fragilité osseuse (environ 400 000 nouvelles fractures par an).
- Le risque de récurrence est très élevé et précoce (un an).
- Douze mois après une fracture de la hanche on observe :
  - Une perte d'autonomie chez 80% des patients,
  - Un handicap au long cours chez 30% d'entre eux,
  - Et près du quart des patients de plus de 55 ans hospitalisés décèdent dans l'année qui suit.
- Le suivi post fracture est à améliorer : 12 mois après une fracture, le recours à l'ostéodensitométrie est inférieur à 10%. Or, l'augmentation du nombre d'ostéodensitométries (600 000 ostéodensitométries par an en diminution) s'accompagnerait d'une augmentation des diagnostics et d'une diminution de l'incidence des fractures.
- Seul 11% des personnes ayant bénéficié de l'ostéodensitométrie ont un traitement correspondant au référentiel de l'HAS et sur une durée trop courte.
- Les patients et le grand public sont peu informés.

Fort de ces constats, il a semblé important à l'AFLAR de poursuivre la mobilisation autour de l'ostéoporose et c'est dans ce contexte qu'est né le programme **REPER'OS**, un programme d'innovation organisationnelle pour améliorer la prévention secondaire des patients souffrant d'ostéoporose. L'objectif étant de concevoir avec les acteurs de la ville et de l'hôpital, un programme de recherche en vie réelle destiné à améliorer la prévention secondaire des fractures de fragilité osseuse.

Ce programme est initié sur cinq territoires (Paris : Ile de France, Amiens, Briey : Hauts de France, Metz : Grand-Est, Limoges : Nouvelle Aquitaine et Toulouse : Occitanie) avec les acteurs de terrain de l'hôpital et de la ville, au sein du territoire et de son bassin de population : «**Pour que la première fracture soit la dernière**».

Il est porté par un groupe de réflexion constitué par les différents intervenants de la prise en charge de l'ostéoporose (rhumatologue hospitalier et libéral, médecin généraliste, pharmacien, radiologue, gériatre, kinésithérapeute, Directeur CME, DIM, DSI, chirurgien orthopédique, urgentiste, ARS, infirmière, secrétaire, assistante sociale, CPAM...). Ce dernier travaillera sur le **REPÉRAGE** et le **PARCOURS de SOINS OSTÉOPOROSE EN VILLE**, de la personne victime de fracture d'ostéoporose. Cela permettra de faire un état des lieux sur la prise en charge actuelle, d'échanger sur les axes d'amélioration et de définir collectivement un processus cible de repérage et d'orientation des patients ayant présenté une fracture de fragilité osseuse.

En effet, actuellement, la majorité des malades fracturés passent par les urgences, sont vus par les urgentistes, sont radiographiés par les radiologues, sont traités par les orthopédistes, soit par immobilisation (écharpe, orthèse, plâtre), soit par intervention puis, retour à leur domicile sans bénéficier de repérage et d'orientation vers la ville. Le programme Reper'Os a vocation à améliorer ces pratiques.

#### Les étapes du projet :

- Création de comités territoriaux Reper'Os
- Implémentation d'un questionnaire avec un référent rhumatologue ou autre praticien, sur l'environnement de l'hôpital ou de la clinique qui reçoit les malades (DIM, DSI, urgentistes, radiologues, orthopédistes, secrétariat, infirmières etc..) et les constats de l'environnement et des liens hôpital ou clinique/ ville.
- Échanges préparatoires avec les intervenants pivots en ville, et leurs structures d'appui en libéral : URPS, CPTS, fédération, ainsi qu'avec les Institutionnels : ARS, Assurance maladie, élus de la ville, services médico-sociaux etc.
- Réunion du Comité Reper'Os sur site dans le territoire avec le Président du Comité Reper'Os, les membres du Comité impliqués dans les travaux préparatoires et l'AFLAR.
- Co-construction, à partir des constats, du cahier des charges et du cadrage d'outils (plateforme numérique, alertes, documents à destination du malade fracturé...)

**Le comité Reper'Os d'Amiens (territoire Hauts de France) s'est réuni sous la présidence du P<sup>r</sup> Patrice Fardellone et les hospices de l'AFLAR avec la présence de l'ARS, de l'Assurance Maladie, de médecins généralistes de ville, de pharmaciens d'officine, de rhumatologues libéraux, d'un radiologue libéral, d'infirmières, de chirurgiens hospitaliers...**

*Avec le soutien institutionnel de UCB et AMGEN*

## La conférence mondiale de l'IOF des associations de patients atteints d'ostéoporose (IOF worldwide conference of osteoporosis patients associations)

L'AFLAR était présente au congrès mondial de l'IOF (WCO IOF-ESCO) (congrès mondial sur l'arthrose, l'ostéoporose et les maladies musculo-squelettiques) du 4 au 7 avril 2019 au Palais des Congrès à Paris.

La Fondation Internationale contre l'Ostéoporose (IOF) est une fondation non gouvernementale à but non lucratif basée en Suisse. Elle a obtenu le statut consultatif auprès du Conseil économique et social des Nations Unies.

L'IOF fonctionne comme une alliance mondiale de sociétés de patients, d'organismes de recherche, de professionnels de la santé et d'entreprises internationales œuvrant pour la promotion de la santé des os, des muscles et des articulations.

La conférence mondiale de l'IOF représente une occasion unique pour les associations de patients du monde entier de se rencontrer, d'échanger, de partager leurs expériences, d'acquérir de nouvelles compétences et de rapporter chez eux des messages qui dynamisent leur travail au niveau national.

**Cette année l'AFLAR a pu être présente à différents niveaux sur le congrès :**

- Avec un stand dans le «village» aux côtés de la Fondation Internationale de l'Ostéoporose. Les bénévoles et l'équipe de l'AFLAR se sont relayés durant les quatre jours pour y accueillir de nombreux visiteurs, patients et professionnels de santé du monde entier.

- Participation des membres de l'AFLAR aux réunions et tables rondes sur le thème des innovations possibles dans l'ostéoporose au bénéfice des malades fracturés : «Par les patients, pour les patients, avec les patients»

- Participation de l'AFLAR au concours lancé par la Fondation Internationale de l'Ostéoporose : présentation de la campagne ostéoporose et des programmes de recherche soutenus par l'association sous l'égide de l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose.

**L'AFLAR a reçu le premier prix des mains du Président Jean-Yves Reginster (Best World Osteoporosis Day 2018 Campaign).**



## Prévenir le risque de chutes : Le point de vue du rhumatologue

La prévention des chutes doit être l'un des objectifs majeurs du système de santé non seulement pour réduire le nombre de fractures mais aussi les blessures résultant du traumatisme.

*Par Bénédicte HAETTICH,  
Service de Rhumatologie, Centre Hospitalier Le Mans.  
Médecin coordonnateur  
de l'Unité de Médecine Ambulatoire*

### Pourquoi prévenir le risque de chutes :

Les chutes sont une cause majeure de **morbidité et mortalité** chez les personnes âgées. Chaque année, 30 à 40% des patients de plus de 65 ans tombent au moins 1 fois par an et 50% des 80 ans ou plus. Les chutes entraînent des traumatismes physiques plus ou moins sévères, une peur de tomber, une diminution d'autonomie et le décès chez un tiers de ces patients. Elles sont responsables de 87% de toutes les fractures observées chez les personnes âgées. Les fractures peuvent être associées à des complications majeures telles que les accidents thromboemboliques veineux, la décompensation de comorbidités préexistantes. 20% des patients qui ont fait une fracture de hanche décèdent dans l'année qui suit et seulement 30% retrouvent leur autonomie antérieure<sup>1</sup>. Les chutes sont à l'origine de 9 300 décès par an en France<sup>2</sup>.

D'autre part, les chutes sont responsables de **fractures**, surtout en cas d'ostéoporose. Ce sont des chutes à basse énergie, telle que le fait de tomber de sa hauteur. L'évaluation du risque de fractures est fonction de données cliniques (dont les principaux sont l'âge, l'antécédent personnel de fracture de fragilité, l'antécédent parental au premier degré de fracture de hanche, le tabagisme actif, une consommation excessive d'alcool supérieure à 2 verres par jour, un traitement corticoïde, la polyarthrite rhumatoïde, un index de masse corporelle <19), de la mesure de densité osseuse par **ostéodensitométrie** et du FRAX. La mesure de la densité minérale osseuse chez un sujet chuteur apporte une information significative sur le risque de fracture, indépendamment du risque de chute<sup>3</sup>. Une ostéoporose doit être recherchée chez les patients chuteurs car les médicaments anti-ostéoporotiques gardent un effet anti-fracturaire après 75 ans<sup>3,4</sup>.

### Comment identifier le risque de chutes :

L'interrogatoire et l'examen clinique permettent d'évaluer les facteurs de risque de chute<sup>5</sup> :

- L'âge : le risque de chutes augmente avec l'âge : 27% des adultes âgés de 65 à 74 ans et 37% des adultes âgés de 85 ans ou plus déclarent une chute<sup>6</sup>.
- Le sexe féminin (74% des fractures surviennent chez les femmes de 65 ans et plus)
- **L'antécédent de chutes** : il faut demander au patient s'il est tombé au cours de l'année qui vient de s'écouler, et si oui, combien de fois, s'il y a eu des conséquences, s'il garde une peur de tomber. La peur de tomber touche près de 50 à 60% des personnes âgées vivant en institution et jusqu'à 70% après une chute<sup>7</sup>. Elle entraîne souvent une réduction des activités de la vie quotidienne, ce qui va diminuer la force musculaire et la qualité de vie. D'autre part, un antécédent de chutes est associé à un risque de fractures incidentes (HR 1.69; intervalle de confiance 95% 1.49-1.90) selon l'analyse des 3 cohortes MrOs (étude des fractures ostéoporotiques chez l'homme)<sup>8</sup>.
- **Les troubles de l'équilibre et/ou de la marche** peuvent être étudiés par plusieurs tests :
  - Le « Get Up and Go » test : le patient se lève d'une chaise, marche 3 mètres, se retourne, revient et se rasseoit. On étudie ainsi la marche et l'équilibre<sup>1,6</sup>. Ce test a été revu pour inclure une donnée de temps : le « Timed Up and Go » (TUG) : si le patient nécessite plus de 13,5 secondes, il est considéré comme un sujet à risque de chutes; la sensibilité de ce test est de 87% et la spécificité de 87%. Mais les études ont montré que le test était meilleur pour prédire de multiples chutes et le cut off a été revu, le Center of Diseases Control recommandant 12 secondes.

*En partenariat avec Lilly France*

ATTENTION, O





- Le test de se lever 5 fois de suite d'une chaise les bras croisés sur la poitrine (Five Times Sit to Stand test ou FTSS) permet de repérer les patients à risque de chutes itératives. Ce test explore la force musculaire des membres inférieurs. La norme est inférieure à 15 secondes. La difficulté à se lever d'une chaise sans les mains témoigne d'une amyotrophie quadricipitale.

- Le temps d'appui unipodal, dont la norme est supérieure à 5 secondes<sup>2</sup>.

- L'étude du maintien de la position debout dans 4 circonstances de difficulté croissante : pieds côte à côte, l'un devant l'autre ou tandem de façon partielle puis totale, et enfin sur un seul pied. Une personne âgée qui ne peut tenir la position en tandem pendant au moins 10 secondes est à risque de chutes<sup>1</sup>.

- **la prise de médicaments** : les données de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé de 2015 montrent que 40% des patients de plus de 75 ans prennent plus de 5 médicaments remboursés et que 10% en prennent 10 ou plus. La iatrogénie médicamenteuse est responsable de 25 à 30% des hospitalisations chez les patients de plus de 80 ans<sup>2</sup>.

- **Les psychotropes** augmentent le risque de chute de 47%<sup>1</sup>. D'une revue systématique et d'une méta-analyse sur l'usage de médicaments psychotropes et les chutes chez les adultes de plus de 60 ans, incluant 248 études, il ressort que l'odds ratio (OR) pour les anti-psychotiques est de 1.54 (intervalle de confiance-IC-95% : 1.28-1.85), pour les anti-dépresseurs tricycliques de 1.41 (IC 95% 1.07-1.86), pour les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine de 2.02 (IC 95% 1.85-2.20) et pour les benzodiazépines de 1.42 (IC 95% : 1.22-1.65)<sup>9</sup>.

- **Les médicaments cardio-vasculaires** : une revue systématique et une méta-analyse incluant 131 études montrent que les diurétiques de l'anse sont significativement associés avec un risque élevé de chutes (OR ajusté de 1.36, IC 95% : 1.17-1.57) alors que les bêta-bloquants sont significativement associés avec une diminution du risque de chutes (OR ajusté de 0.88, IC 95% : 0.80-0.97). Les digitaliques et la digoxine peuvent augmenter le

risque de chutes (OR non ajusté respectivement de 1.60 -IC 95% 1.08-2.36-et 2.06 -IC 95% 1.56-2.74) alors que les statines le réduiraient (OR non ajusté de 0.80 -IC 95% 0.65-0.98)<sup>10</sup>.

- Les opioïdes (OR 1.60- IC 95% 1.35-1.91) et les anti-épileptiques (OR 1.55 - IC 95% 1.25-1.92) ainsi que **la prise de plusieurs médicaments** (OR 1.75 -IC 95% 1.27-2.41) sont également associés de façon significative avec une augmentation du risque de chutes dans les méta-analyses<sup>11</sup>.

- La mauvaise acuité visuelle, une cataracte qui nécessiterait une intervention<sup>12</sup>.

- L'hypotension orthostatique, les troubles de la conduction cardiaque à l'origine de syncopes, qui pourraient nécessiter la pose d'un pacemaker<sup>12</sup>.

- Les facteurs d'environnement au domicile, tels qu'un faible éclairage, des tapis, les escaliers<sup>1</sup>, mais aussi un mauvais chaussage (mules plutôt que charentaises).

- Les aides au déplacement (déambulateur).

- La dénutrition : IMC <21.

- Les troubles cognitifs (dysfonction exécutive et troubles de l'attention) et psychologiques : dépression, peur de tomber. Le MMS a un score total de 30; il explore l'orientation temporo-spatiale (10 points), l'apprentissage (3 points), le calcul (5 points), le rappel des 3 mots (3 points) amélioré ou non par l'indigage, le langage (8 points), la praxie constructive (1 point). On peut y associer le test de l'horloge (score de 7).

**Des examens biologiques** sont nécessaires : calcémie, créatininémie, phosphatases alcalines, transaminases, hémogramme, électrophorèse des protéines sériques, fonction thyroïdienne, 25OH vitamine D. L'insuffisance vitaminique D est un facteur de risque bien reconnu pour les chutes et les fractures de hanche chez le sujet âgé<sup>5</sup>.

## L'intérêt de dépister le risque de chutes

Il est important de pouvoir définir un **programme individualisé**, ciblé, de correction des facteurs de risque pour chaque patient. Les stratégies de prévention doivent impliquer le patient comme un partenaire pro-actif dans sa prise en charge pour des changements à long terme dans leur comportement<sup>13</sup>. C'est tout le rôle du service de prévention des chutes avec gériatre, médecin de ré-éducation, kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicienne, professionnel de l'activité physique adaptée.

*En partenariat avec Lilly France*

Les actions correctives<sup>7,12</sup> concernent plusieurs domaines :

- L'exercice physique : 3 séances par semaine sont recommandées incluant entraînement à la marche, équilibre, force musculaire, endurance<sup>6,14</sup>. Le Tai Chi qui consiste en des mouvements lents et coordonnés peut améliorer l'équilibre.
- Les modifications de l'environnement, notamment aménagement du domicile : peindre le bord des marches, installer des barres de maintien, enlever les tapis et carpettes, améliorer l'éclairage permettent de diminuer le risque de chutes de 41 % sans oublier de veiller au chaussage qui doit être adapté<sup>12</sup>.
- La correction d'un déficit visuel ou auditif.
- La supplémentation vitaminique D (800 UI/j) et calcique : la vitamine D est bénéfique pour la force musculaire et l'équilibre. La supplémentation diminue le risque et le taux de chutes chez les sujets ayant une insuffisance vitaminique D. Mais il ne faut pas donner de dose de charge annuelle de vitamine D qui augmenterait le risque de chutes et de fractures. Une étude conduite en double aveugle, contre placebo, a inclus 2 256 femmes âgées de 70 ans ou plus, vivant en institution; elles ont été randomisées pour recevoir soit 500 000 UI de cholécalciférol une fois par an à l'automne, soit un placebo, pendant 3 à 5 ans. Le risque relatif de chutes et celui de fractures augmente

dans le groupe cholécalciférol, respectivement de 15 % (intervalle de confiance 95 % : 1.02-1.30) et de 26 % (95 % IC 1.00-1.59)<sup>14,15</sup>. Concernant le calcium, il est recommandé d'évaluer les apports calciques alimentaires quotidiens (test de Fardellone) avant de supplémenter de façon systématique en calcium car on peut craindre un risque de calcul rénal en cas d'apport quotidien supérieur à 2 grammes<sup>5</sup>. On veillera aussi aux apports protidiens.

- La réduction des médicaments pouvant augmenter le risque de chutes.
- La correction de l'hypotension orthostatique.
- L'éducation sur la nécessité de l'observance des recommandations médicales et l'intérêt du coaching par éducation thérapeutique ou protocoles de recherche clinique<sup>13</sup>.

## Conclusion :

Le dépistage des patients âgés à risque de chute et la recherche d'une ostéoporose chez ces patients doivent être développés en France. L'approche la plus efficace pour réduire à la fois le risque et le taux de chutes est l'exercice physique basé sur des programmes ciblant la force, l'équilibre, l'endurance. La supplémentation en vitamine D joue un rôle bénéfique pour la prévention des chutes chez les personnes ayant une insuffisance

## Glossaire

**Taux de morbidité** : Rapport qui mesure l'incidence d'une certaine maladie, en épidémiologie.

**Comorbidité** : Présence d'une ou de plusieurs autres maladies associées à une maladie primaire.

**FRAX** : Score définissant le risque de fracture à 10 ans.

**Cut off** : Limite de normalité

**Unipodal** : Sur une jambe

**latrogénie** : Trouble ou maladie consécutif à la prise d'un médicament ou à un traitement médical

**Psychotrope** : Se dit d'un médicament, d'une substance qui agit chimiquement sur le psychisme.

**Odds ratio (OR)** : Dénomination anglaise (rapport de cotes) d'une grandeur statistique permettant de comparer deux facteurs de risque différents dans une population (grosso modo, il s'agit d'évaluer combien un risque

est plus fort que l'autre ou combien un risque est plus fort chez les uns que chez les autres).

**Benzodiazépine** : Classe médicamenteuse de psychotropes.

**Diurétiques** : Substances qui augmentent la diurèse ; ils agissent par élimination de l'eau et du sodium contenu dans le sang.

**Digitalique** : Classe thérapeutique de médicament utilisée en cardiologie. Le digitalique est une substance apparentée à la digitaline, issue de la digitale (plante).

**Digoxine** : Extrait de la feuille de la digitale laineuse. Il fait partie de la classe des digitaliques. Elle est utilisée dans le traitement de diverses affections du cœur.

**Statine** : Inhibiteur de l'enzyme qui contrôle la synthèse du cholestérol, utilisé pour traiter l'excès de cholestérol.

**Opioides** : Substances dont les effets physiologiques sont similaires à ceux de l'opium proche de la morphine

**Méta-analyse** : Analyse qui compile et synthétise les résultats de différentes études en recherche médicale.

**Hypotension orthostatique** : Chute de la pression artérielle systolique d'au moins 20 mmHg lors du passage de la position allongée à la position debout et se traduit par une sensation de malaise.

**Le mini-mental state, ou MMS ou test de Folstein** : Questionnaire de trente questions permettant de tester les facultés cognitives et de mémorisation d'une personne. Le mini-mental state permet de déterminer si un individu présente des signes de pathologies de type démence, comme la maladie d'Alzheimer.

**Praxie constructive** : Variété de trouble neurologique se caractérisant par une difficulté à définir les relations des objets entre eux dans l'espace.

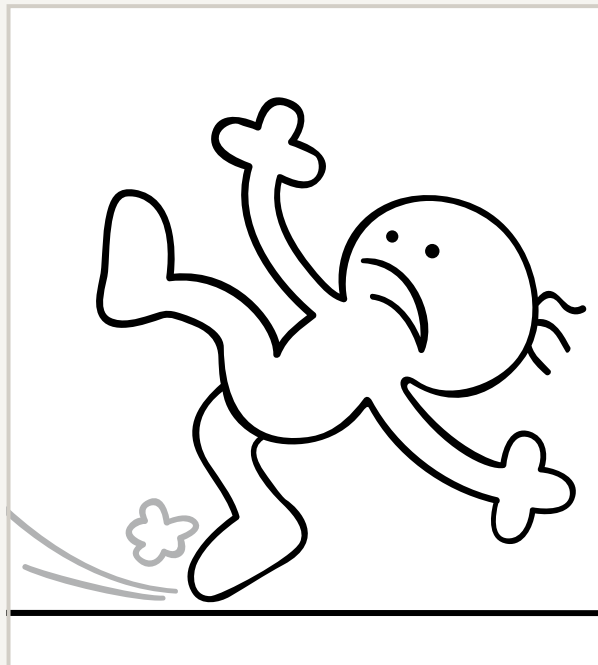
En partenariat avec Lilly France

vitaminique D. Il faut lister les médicaments pris par les patients et s'attacher à réduire progressivement ceux favorisant les chutes, en particulier les psychotropes et les médicaments qui induisent une hypotension orthostatique. La mise en place des mesures de prévention des chutes et l'instauration si besoin d'un traitement anti-ostéoporotique reposent sur la collaboration de plusieurs professionnels de santé (médecin généraliste, gériatre, rhumatologue, orthopédiste, médecin rééducateur, kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicien, spécialiste de l'activité physique adaptée, podologue...).

*L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêt concernant cet article.*

## Bibliographie :

1. AMBROSE AF, CRUZ L, PAUL G. Falls and fractures: a systematic approach to screening and prevention. *Maturitas* 2015 (82) : 85-93
2. BLAIN H, RAMBURG P, LE QUELLEC A et al. Groupe de travail CHU de Montpellier-MACVIA-LR. Bon usage des médicaments chez le sujet âgé. *Rev Med Interne* 2015 ; 36 : 677-89.
3. BLAIN H, ROLLAND Y, BEAUCHET O et al. Groupe de recherche et d'information sur les ostéoporoses et la Société française de gériatrie et gériatrie. Usefulness of bone density measurement in fallers. *Joint Bone Spine* 2014; 81: 403-8.
4. [www.grio.org/documents/page/recommandations-opm-grio-2016-2017.pdf](http://www.grio.org/documents/page/recommandations-opm-grio-2016-2017.pdf)
5. BISCHOFF-FERRARI HA, BHASIN S, MANSON JA E. Preventing fractures and falls. A limited role for calcium and vitamin D supplements? *JAMA* 2018 Apr 17, 319 (15), 1552-1553
6. US Preventive Services Task Force. Interventions to prevent falls in community-dwelling older adults. US Preventive Services Task Force. Recommendation statement. *JAMA* 2018; 319 (16): 1696-1704.
7. ENDERLIN C, ROOKER J, BALL S et al. Summary of factors contributing to falls in older adults and nursing implications. *Geriatric Nursing* 2015 (36): 397-406.
8. HARVEY NC, ODEN A, ORWOLL E et al. Falls predict fractures independently of FRAX probability: a meta-analysis of the osteoporotic fractures in men (MrOS) study. *JBMR* 2018, 33 (3): 510-516.
9. SEPPALA LJ, WERMELINK A, DE VRIES M et al. Fall-risk-increasing drugs: a systematic review and meta-analysis: II Psychotropics *JAMDA* 2018 Apr; 19 (4) :371.e11-371.e17.
10. DE VRIES M, SEPPALA LJ, DAAMS JG et al. Fall-risk-increasing drugs: a systematic review and meta-analysis: I Cardiovascular drugs. *JAMDA* xxx (2018) 1.e1-1.e9.
11. SEPPALA LJ, VAN DE GLIND E MM, DAAMS JG et al. Fall-risk-increasing drugs: a systematic review and meta-analysis: III Others. *JAMDA* xxx (2018) 1.e1-1.e8
12. KARLSSON MK, MAGNUSSON H, VON SCHEWELOV T et al. Prevention of falls in the elderly: a review. *Osteoporosis Int* (2013) 24: 747-762
13. REUBENDB. New prevention guidelines for falls and fractures-Looking beyond the letters. *JAMA Intern Med* 2018 Apr 17, E1
14. GUIRGUIS-BLAKE JM, MICHAEL YL, PERDUE LA, et al. Interventions to prevent falls in older adults: updated evidence report and systematic review for the US Preventive Services Task Force. *JAMA* 2018; 319 (16): 1705-1716.
15. SANDERS KM, STUART AL, WILLIAMSON EJ et al. Annual high-dose oral vitamin D and falls and fractures in older women. *JAMA* 2010; 303 (18): 1815-1822.



*En partenariat avec Lilly France*

## Les premières rencontres de la prévention des fractures

L'AFLAR et l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose, ont réuni, le 8 janvier dernier à Lille, les politiques, les acteurs de la décision publique, les acteurs de l'organisation des soins, les professionnels de santé et les associations de patients afin de discuter des enjeux socio-médico-économiques des fractures et de réfléchir à des solutions pour une meilleure prise en charge.

En effet, le manque de prise en charge des patients après une fracture de fragilité osseuse a non seulement des conséquences sanitaires mais aussi sociétales et économiques.

Dans le Nord-Pas-de-Calais, les chiffres confirment cela : près de huit milles fractures surviennent tous les ans. On y dénombre également 7 750 fractures sévères en 2014. Parmi les patients hospitalisés, 10% d'entre eux sont réhospitalisés dans les deux ans pour une nouvelle fracture. Chaque année, seuls 11,7% des personnes

ont reçu un traitement spécifique de l'ostéoporose et 6,4% ont réalisé une ostéodensitométrie.

Le plan « Ma Santé 2022 », lancé par le Président de la République et la Ministre de la Santé, Agnès Buzyn, prévoit que des parcours de soins types soient définis dans le domaine de l'ostéoporose ; ils sont co-construits avec les forces en présence, professionnels de santé et patients pour améliorer la pertinence des soins et l'accompagnement du malade fracturé.

## Retours d'expériences des acteurs en Auvergne Rhône Alpes : (Re)penser le parcours de soins du patient douloureux sur les territoires : quels défis et quelles bonnes pratiques ? « Il faut toujours croire celui qui a mal ? »

### SYNTHESE DES DEBATS

**Patrick DENIEL, Secrétaire Général des Hospices Civils de Lyon :** « La prise en charge de la douleur s'inscrit pleinement dans le projet de l'établissement : garantir une médecine humaine et d'excellence pour tous »

- Les Hospices Civils de Lyon (HCL) sont très heureux d'accueillir le débat sur le parcours de soins la Douleur. Les enjeux qui seront discutés à l'occasion de cet évènement entrent en résonance avec le projet de l'établissement « Pulsations 2023 », et en particulier sur deux des trois ambitions structurantes retenues : faire référence sur nos missions et faire équipe avec les patients.

- D'une part, il s'agit de renforcer la globalité de la prise en charge, à travers deux leviers : la formation

des professionnels médicaux et non médicaux et, sur le plan organisationnel, le renforcement de la coordination des ressources internes (telles que les CLUD) et le développement de l'innovation.



■ D'autre part, les HCL visent à placer le patient au cœur de la stratégie de prise en charge, en s'inscrivant dans une logique de co-construction, dans un projet de médecine au long cours. Un tel enjeu est également central dans la prise en charge de la douleur

■ Au-delà des problématiques citées, la lutte contre la douleur passe par la mobilisation collective sur la durée et par la prise en charge des aspects sociaux et sociétaux.

## LES AVANCÉES DE LA DYNAMIQUE DE LUTTE CONTRE LA DOULEUR EN FRANCE

**Pr. Frédéric AUBRUN, Président de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur-SFETD** « La Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur est une organisation pluridisciplinaire, forte de 1 600 membres répartis sur tout le territoire »

■ Il convient de parler non pas de la douleur, mais des douleurs. Ainsi, la douleur aiguë concerne 85% des patients en post-opératoire, avec une prise en charge qui reste parfois insuffisante. La douleur chronique, qui concerne 20% des Français et constitue un des premiers postes budgétaires en termes de dépenses publiques, constitue également un enjeu de société.

■ La France dispose d'un maillage de terrain très riche en termes de structures de prise en charge de la douleur (SDC), comme les comités de lutte contre la douleur (CLUD) ou les 245 structures de douleur chroniques.

■ Ces structures sont néanmoins confrontées à des défis importants. Par exemple elles sont affaiblies par des financements parfois insuffisants et qui restent à pérenniser. D'autre part, les délais d'accès aux centres douleurs sont importants. Il est essentiel de maintenir et de consolider ce maillage de SDC, qui est un élément structurant du parcours de soins du patient douloureux chronique, par ailleurs jalonné de difficultés.

**Franck TELMON\*** : « La douleur constitue le premier motif de consultation aux urgences hospitalières et en médecine générale, engendre 48 millions de journées d'absentéisme, génère un surcoût de 1,2 milliards d'€ en consultations ».

■ L'engagement de Grünenthal est d'abord médical. Depuis 1946, le développement de solutions thérapeutiques contre la douleur est au cœur des activités du laboratoire. Aujourd'hui, les équipes internes poursuivent leurs recherches sur des pathologies où les besoins sont très forts, comme les douleurs post-opératoires.

■ L'engagement est également sociétal. Il s'agit de garantir le bon usage de l'offre thérapeutique. Par exemple, le laboratoire développe une technologie innovante de formulations permettant d'éviter le détournement des opioïdes, en rendant impossible leur compression ou leur dilution.

■ Enfin, cet engagement est social : Grünenthal est le soutien institutionnel de l'initiative européenne « Sociétal impact of pain » (SIP). Cette plateforme, créée il y a 8 ans avec la Fédération Européenne contre la Douleur (EFIC), vise à renforcer la réflexion sur l'impact sociétal de la douleur et la nécessité d'en améliorer la prise en charge. SIP a permis de porter cette problématique au cœur des débats au Parlement européen.

■ En 2018, l'initiative a été déclinée au niveau national, à travers la co-construction d'un plaidoyer par 18 représentants d'associations de patients, de professionnels de santé et de sociétés savantes. Ce plaidoyer a été présenté à l'occasion d'un événement national placé sous le haut patronage de la M<sup>me</sup> la Ministre Agnès Buzyn, et qui a réuni une centaine de participants. Ce déjeuner débat s'inscrit dans le prolongement de ces actions nationales. Il a pour vocation de mener une réflexion au niveau des territoires, sur le parcours du soin et des bonnes pratiques de prise en charge des patients douloureux.

**Professeure Gisèle PICKERING, Représentante SFETD à la Fédération Européenne de la Douleur – EFIC** : « Le plaidoyer « Appel à donner un nouvel essor à la lutte contre la douleur » identifie beaucoup de défis à relever, 5 grandes visions et des mesures concrètes »

■ Le plaidoyer « Appel à donner un nouvel essor à la lutte contre la douleur », présenté en avant-première lors d'un colloque national le 23 octobre 2018, est une initiative inédite, qui s'appuie sur une réflexion de onze organisations, pour être partagé en région lors d'organisation de tables rondes.

■ Convaincues que la douleur constituait un enjeu déterminant pour le système de santé, les organisations signataires du plaidoyer proposent d'inscrire le parcours de soins du patient douloureux dans une nouvelle vision, à travers la mise en œuvre d'actions concrètes. Cette vision est à la fois intégrée, préventive, participative, protectrice et, sur un plan plus politique, cette vision est également mobilisatrice : il s'agit de faire de la douleur une priorité sur la politique du gouvernement.





### LES POINTS DE RUPTURE DU PARCOURS DE SOINS DU PATIENT DOULOUREUX SUR LES TERRITOIRES

**Françoise ALLIOT-LAUNOIS, Vice-Présidente de l'Association Française de Lutte Antirhumatisme – AFLAR :** « aujourd'hui, 20 millions de patients Français sont atteints de rhumatismes et exposés à des risques de chronicisation de leur douleur ».

- Les points de rupture arrivent très vite dans le parcours des patients, avant même leur entrée dans le parcours de santé. Ainsi, lors de l'apparition des douleurs, le patient tente, dans un premier temps, de résoudre ses maux seul. Il retarde le moment où il se tournera vers le médecin généraliste.

- D'autres points de rupture surviennent à l'occasion de la consultation chez le médecin. Compte tenu de la subjectivité de la douleur, le patient est confronté à la difficulté d'exprimer son ressenti. En parallèle, le praticien doit être en capacité de mettre des mots sur la douleur de son patient, et de s'assurer qu'il l'a bien compris.

- Les ruptures surviennent également au cours de la prise en charge elle-même. L'un des défis majeurs réside dans l'apprentissage, par les acteurs de soins, du discours d'accompagnement du patient. Celui-ci, lorsqu'il estime que sa prise en charge est inadaptée, s'oriente vers un autre médecin traitant, ce qui constitue également une rupture dans son parcours.

- **Au-delà du parcours de soins, le parcours de santé est émaillé de ruptures. Le patient douloureux développe ainsi une véritable peur de se mouvoir. Cette situation alimente d'autres ruptures, telles**

que l'isolement du patient notamment à l'égard de son cercle familial, social et du monde du travail.

- Pour éviter des ruptures dans le Parcours de soin du patient douloureux, et notamment l'errance thérapeutique, le non-respect des traitements ou l'abandon des traitements, les malades ont besoin d'information sur les effets indésirables et les interactions médicamenteuses pour avoir confiance dans leur traitement.

- Le malade dans le cas où il ne bénéficie pas suffisamment d'accompagnement, peut sortir totalement ou partiellement du Parcours de soins Douleur, et va rechercher des solutions autres par exemple sur internet, ce qui représente un risque (achat de produits ou techniques non validés etc.). L'information au patient douloureux va contribuer à guider le patient avec les rôles complémentaires des intervenants pivot du Parcours : médecin traitant, médecin spécialiste de la Douleur, pharmacien, kinésithérapeute etc.

- Le rôle des proches est important pour accompagner dans le Parcours Douleur au quotidien la personne douloureuse. Dans le cas où le patient risque de sortir du Parcours, le proche peut recentrer le patient en l'incitant à respecter les prescriptions et l'encourager à poursuivre son traitement.

- Enfin, le patient peut bénéficier de renforcement du traitement, qui sera complémentaire des médicaments de la Douleur avec un apprentissage des auto-soins : apprendre à mettre en place des auto-soins : application de chaleur ou froid, automassage, bon positionnement etc.

- Le patient douloureux devient lui-même actif dans son parcours et va avoir des ressources personnelles pour gérer son traitement médicamenteux et ses auto-soins.

- Quitter le Parcours de soins Douleur peut parfois être lié à la fausse idée « il est normal d'avoir mal » quand on prend de l'âge, quand un traitement ne fonctionne pas, quand on a une Douleur chronique ou une maladie chronique etc.

- Il faut combattre cette idée fausse qui crée une rupture du Parcours et développer le concept que toutes les douleurs nécessitent une prise en charge adaptée au sein d'un parcours coordonné et éclairé du patient douloureux.

**D' Gérard MICK, coordonnateur du Centre Douleur du Voironnais (Isère), Président de la fédération nationale des dispositifs de ressources et d'appui à la coordination des parcours en santé (FACS) :** « Développer un parcours de santé adapté aux besoins de la personne souffrante est avant tout une question de mobilisation, d'échanges et de posture collective entre acteurs »

- Le parcours de santé du patient douloureux implique un grand nombre d'acteurs, dont les objectifs et les missions diffèrent. Il est pourtant essentiel que ces acteurs aient une lecture commune et partagée de la situation de chaque patient, pour construire un parcours adapté. Il convient de parler de « parcours de santé », dans la mesure où la prise en charge implique des acteurs de l'accompagnement, de l'aide, et non uniquement des acteurs des soins.

- La prise en charge de la douleur chronique est perçue comme complexe, et s'appuie sur une approche intégrative. Chacun des acteurs impliqués a un objectif qui est une partie de la réponse aux besoins du patient. Le parcours est l'ajustement de ces parties les unes avec les autres sous une forme cohérente. Adapter le parcours de santé est donc dans un premier temps une question de d'échanges et de partage, et d'accepter de changer son propre regard sur la situation en prenant compte de celui des autres. C'est aussi une question de subsidiarité : il est essentiel d'accepter qu'un acteur, plus compétent ou dont l'action est plus pertinente à un moment ou pour une situation donnée, soit en charge de la prise d'une décision concernant le patient, qu'il partagera avec tous les autres.

## CONTRIBUTIONS DES PARTICIPANTS

- Faciliter l'accès aux outils d'éducation thérapeutique est aussi un enjeu essentiel du parcours du patient douloureux. Ces outils contribuent à renforcer l'autonomie du patient, tout en contribuant au travail

d'échange et de communication entre et avec les professionnels de santé.

- L'un des défis du parcours de santé dans le domaine de la douleur chronique réside dans la coordination des acteurs sanitaires et médico-sociaux, dont la qualité est affaiblie par des difficultés d'ordres culturel et administratif. Des outils tels que le projet Compilio, qui vise à mettre en place un carnet de santé numérique pour les personnes handicapées et les personnes atteintes de maladie chronique, permettent d'améliorer la communication et la coordination entre les différents professionnels impliqués.

## LES BONNES PRATIQUES POUR RENFORCER LE PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS VULNÉRABLES EN AUVERGNE RHÔNE-ALPES

**Martial DANGIN, Chargé de Mission, Direction de l'Autonomie à l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes :** « L'ARS ARA met en œuvre et/ou soutient des actions pour lutter contre la douleur des personnes en situation de handicap »

- La problématique de la prise en charge de la douleur chez les personnes handicapées, bien qu'identifiée de longue date à l'échelle nationale, n'a jamais fait l'objet d'actions d'envergure. Partant de ce constat, l'ARS a développé une stratégie visant à améliorer le repérage, l'évaluation et le traitement de la douleur dans les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les foyers d'accueil médicalisés (FAM), qui prennent en charge les patients en situation de handicap lourd.

- Ce projet a permis, dans un premier temps, de dresser un état des lieux des besoins de ces structures, en termes d'évaluation et de prise en charge de la douleur. Il est notamment apparu que seule la moitié du personnel connaissait au moins une méthode d'évaluation de la douleur et seulement 12,5 % une méthode d'hétéro-évaluation (évaluation par un tiers).

- Sur cette base, les acteurs du projet ont lancé la conception d'une mallette douleur, qui, une fois finalisée, comprendra plusieurs outils permettant de répondre aux besoins identifiés. Cette mallette sera ensuite diffusée aux établissements de la région concernés. En parallèle, un plan d'action visant à renforcer la formation initiale et continue des acteurs intervenant dans ces structures est en cours de déploiement.

**P' Alain MOREAU, Médecin généraliste, Professeur en médecine générale à l'Université Claude Bernard-Lyon 1 :** « Je défends une prise en charge des patients douloureux qui s'inscrit dans une approche « globale », centrée patient, en vue notamment d'identifier leurs vulnérabilités »

- En médecine générale, prendre en charge le patient douloureux implique de placer le patient au cœur de sa démarche, et de l'appréhender dans sa globalité.
- Il s'agit avant tout de prendre le temps d'écouter le patient sur son expérience vécue de la situation, de comprendre son histoire de vie et d'appréhender sa situation d'un point de vue biopsychosocial ce qui donne tout son sens à la prise en charge.
- Il est également nécessaire de mettre en mots la situation du patient, en vue de définir le problème de manière commune avec lui. Un tel travail est le fruit d'une prise en charge dans la continuité des soins, basée sur l'écoute et l'empathie pour repérer les vulnérabilités du patient. En particulier, les handicaps, les troubles fonctionnels et la douleur peuvent masquer une souffrance psychologique, des maux qu'il faut mettre en mots pour être soulagé.
- Placer le patient au cœur de l'approche médicale requiert également de le mobiliser pour qu'il devienne acteur de sa prise en charge. Les initiatives visant à faire intervenir des patients experts dans le cadre du cursus de formation en médecine sont très efficaces car ils permettent de sensibiliser de manière empathique les étudiants à cet enjeu.
- Enfin, le médecin généraliste de premier recours dépassé par des situations complexes doit pouvoir orienter le patient vers les professionnels des équipes de prise en charge de la douleur ou le secteur médico-social adapté. Dans ce cadre, assurer un parcours coordonné et l'accès rapide des patients aux centres antidouleurs est un enjeu essentiel pour le médecin généraliste.

### CONTRIBUTIONS DES PARTICIPANTS

- Le plan d'action mené par l'ARS pour former à l'évaluation de la douleur chez les personnes en situation de polyhandicap correspond à des besoins réels en FAM et MAS et doit être salué. Il est essentiel que le travail d'évaluation qui sera mené grâce à la mallette s'accompagne d'une prise en charge adaptée. En particulier, beaucoup de médecins hésitent à prescrire des antalgiques pour des populations polyhandicapées.
- D'autres initiatives en AURA afin de mieux prendre en charge les patients douloureux, notamment les populations vulnérables, existent. Par exemple, à Voiron, des médecins douleur se rendront sur les sites hébergeant des personnes en situation de polyhandicap, et consulteront avec les équipes. Cette pratique devrait permettre de maintenir le patient dans son milieu de vie tout en organisant une prise en charge au long cours complexe à mettre en œuvre.
- Bien que multiples, de telles initiatives sont peu

connues. Bénéficier d'une plateforme en charge de les répertorier sur la région permettrait aux professionnels de santé et patients de les identifier, d'en évaluer la pertinence et de s'y appuyer, le cas échéant. L'opportunité d'étendre la plateforme ressource dans le cancer (visant à faire l'annuaire des ressources disponibles sur la pathologie), en cours de développement, à l'antalgie, pourrait être envisagée.

- Au niveau national, la HAS va publier, au deuxième semestre 2019, les recommandations sur le parcours de soins des patients douloureux chroniques, qui représentent 17M de Français. La réflexion s'appuiera sur la contribution des acteurs concernés afin d'identifier les principaux besoins et les moyens d'y répondre.

## Conclusion et synthèse des discussions

**Pr Frédéric AUBRUN, Président de la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur - SFETD :**  
« Il manque un plan national douleur »

- A l'occasion des échanges, beaucoup de concepts clés ont été associés à la douleur : parcours complexe, compagnonnage, éducation thérapeutique, etc. Il convient également d'insister sur le numérique, terme structurant dans l'amélioration de la prise en charge. Grâce au développement d'outils de e-santé, l'élaboration de projets personnalisés de santé, la mise en œuvre d'exercices de simulation, nous pourrions fluidifier, structurer et donc améliorer le parcours du patient douloureux.

- Les contributions des participants ont également mis en exergue le dynamisme de la région AURA en matière de lutte contre la douleur. Les acteurs concernés peuvent s'appuyer sur la bonne coopération avec l'ARS, ce qui contribue à la mobilisation et à la mise en œuvre fluide des projets.

- Plus globalement, en 2010 et pendant près d'une année, les professionnels de santé et patients ont travaillé à l'élaboration d'un quatrième plan douleur. A ce jour, celui-ci n'a pas été mis en œuvre. Ainsi, depuis 10 ans, aucun programme d'action ou plan douleur n'a été proposé par le Ministère. Les acteurs concernés sont prêts à contribuer de nouveau aux réflexions sur le parcours de soins du patient douloureux aigue et chronique dans ce domaine.

### Avec l'aimable soutien de Grünenthal

\*Président de Grünenthal





## Microbiote et inflammation : découverte d'une réaction immunitaire cruciale lors de la diversification alimentaire pour prévenir l'apparition des maladies inflammatoires.

L'INSERM a mené des travaux via le programme transversal "Microbiote" mis en place en 2016 dans le cadre de son plan stratégique.

*Par Gérard Eberl - Directeur du département d'immunologie et de l'unité de recherche micro-environnement et immunité de l'Institut Pasteur.*

« Les microbes colonisent l'ensemble des surfaces de notre corps et participent au bon équilibre de notre système immunitaire. Chez les nouveau-nés, le microbiote intestinal est d'abord formaté par les composants du lait maternel. Lors de la diversification alimentaire, il se développe et de nombreuses bactéries prolifèrent. Des chercheurs de l'Institut Pasteur et de l'Inserm montrent chez la souris qu'une réponse immunitaire importante se produit lors de l'introduction de nourriture solide et du développement du microbiote. Mais surtout, ils ont montré que cette réaction immunitaire était essentielle car elle participe à l'éducation du système immunitaire, et permet, à l'âge adulte, une faible susceptibilité aux maladies inflammatoires (allergies, colites, maladies auto-immunes, cancer). Ces résultats ont été publiés dans la revue *Immunity*, le 19 mars 2019.

L'introduction d'une hygiène de qualité au milieu du XIX<sup>e</sup> a drastiquement fait diminuer la mortalité due aux maladies causées par des micro-organismes. Dans nos sociétés industrielles actuelles, l'hypothèse hygiéniste affirme désormais que la réduction de l'exposition en bas âge aux microbes entraînerait une augmentation de la sensibilité aux maladies allergiques ou auto-immunes. De précédentes études ont montré que la perturbation du microbiote, notamment par l'exposition aux antibiotiques, peut se

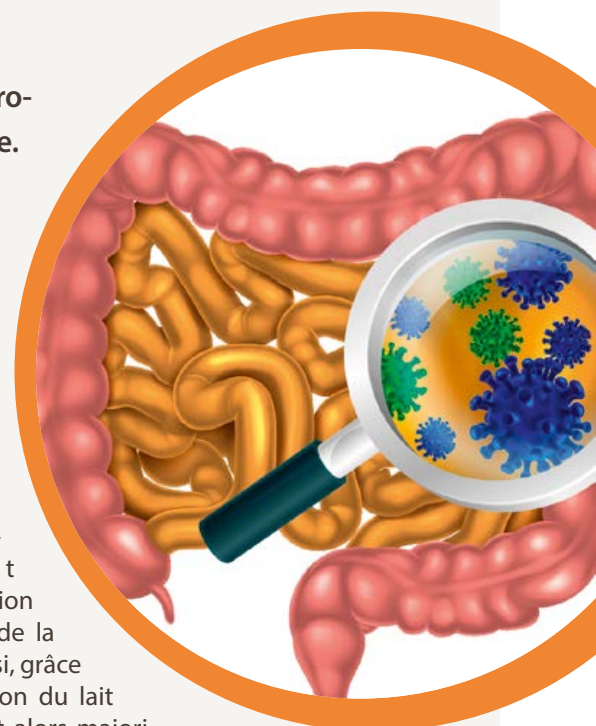
traduire par des réponses allergiques<sup>1</sup>.

Chez le nouveau-né, la constitution du microbiote se fait lors de l'accouchement par l'acquisition des bactéries de la mère mais aussi, grâce à la composition du lait maternel. Il est alors majoritairement composé de bifidobactéries et de lactobacilles. A l'introduction de nouveaux

aliments dans le régime, le microbiote prolifère et le nombre de bactéries augmente de 10 à 100 fois. Des chercheurs (Ziad Al Nabhani et ses collègues) de l'unité Microenvironnement et Immunité (Institut Pasteur/Inserm) dirigée par Gérard Eberl, ont découvert chez la souris que ce phénomène était accompagné d'une réponse immunitaire intense.

« Nous avons pu montrer que ce mécanisme se produisait dans une fenêtre de temps très spécifique : entre 2 et 4 semaines chez la souris ce qui correspondrait à 3 et 6 mois chez l'Homme » explique Gérard Eberl, principal auteur de l'étude.

« Nous avons ensuite supposé que l'existence d'une fenêtre de temps déterminée indique que la réponse immu-



**RÉACTION IMMUNITAIRE ESSENTIELLE : Elle participe à l'éducation du système immunitaire, et permet, à l'âge adulte, une faible susceptibilité aux maladies inflammatoires**

nitaire est programmée dans le temps et possède de ce fait une fonction unique dans le développement du système immunitaire» poursuit Gérard Eberl. En effet, les chercheurs ont pu démontrer qu'en traitant les souris par antibiotiques sur la fenêtre critique de la réponse immunitaire, elles étaient par la suite plus sujettes à développer certaines maladies inflammatoires : les allergies intestinales, le cancer colorectal et les colites. Ainsi, le microbiote une fois détruit par les antibiotiques, on constate que la réaction immunitaire ne se produit pas.

« C'est ce que l'on appelle l'empreinte pathogénique » explique Gérard Eberl, « c'est-à-dire que des événements se produisant dans la prime enfance déterminent une future susceptibilité aux maladies inflammatoires ».

Les chercheurs ont également pu mettre en évidence la présence des cellules spécifiques au moment de cette réaction et qui participent au bon fonctionnement des réponses immunitaires : les cellules T régulatrices (Tregs), des modulateurs clés sans lesquelles les réponses immunitaires sont exacerbées, entraînant par

la suite des maladies inflammatoires.

« L'ensemble de ces données montre l'importance d'une exposition précoce au microbiote, ciblée dans le temps, pour le développement d'un système immunitaire équilibré. Nous aimerions maintenant valider ces résultats sur l'influence du microbiote au moment de la diversification alimentaire sur l'apparition d'autres types de pathologies comme les maladies neurodégénératives par exemple » conclut Gérard Eberl.

**Ces travaux ont été financés par l'Institut Pasteur et l'Inserm, mais également par l'Association François Aupetit, la Crohn's Colitis Foundation of America, l'European Crohn's and Colitis Organisation, la Fondation pour la Recherche Médicale, Janssen, et la Fondation Kenneth Rainin.**

#### Référence :

<sup>1</sup> Comment le microbiote bloque les allergies, Science, 2015



## Fibromyalgie : un mal bien réel

La fibromyalgie, longtemps étiquetée maladie imaginaire, ne l'est pas.

Le Pr Françoise Laroche, rhumatologue et responsable du centre de la douleur de l'hôpital Saint-Antoine, Paris XII, décode ce syndrome douloureux, chronique et diffus.

«**La fibromyalgie** est un ensemble de symptômes douloureux, touchant l'appareil locomoteur de façon diffuse, qui persiste depuis au moins trois mois, d'évolution chronique. Aucune lésion organique n'est pour autant détectable, comme dans les affections longue durée. L'imagerie et la biologie sont normales, ce qui a longtemps conduit à mettre ce syndrome sur le compte d'un mauvais état psychologique ou d'une maladie imaginaire. La fibromyalgie a été reconnue "maladie" par l'OMS en 1992, par la Haute Autorité de santé (HAS) et l'Assurance maladie en 2017.

Le Pr Françoise Laroche précise qu'**en France, 1,6 % de la population est touchée**, les femmes sept à dix fois plus que les hommes. L'âge moyen de survenue se situe entre 40 et 50 ans. Près de 30 % des formes sont sévères. Des facteurs peuvent la favoriser : une prédisposition génétique, une baisse des œstrogènes, une situation psychologique fragile (troubles anxieux, dépression), parfois un traumatisme. Des événements de vie difficiles (professionnels, de santé ou autres) ou un grand stress peuvent être des déclencheurs ; la non-reconnaissance de la plainte et le surmenage sont des facteurs d'entretien.

### LA FIBROMYALGIE EST CARACTÉRISÉE PAR :

- 1. Les douleurs :** bien réelles, elles intéressent les insertions tendineuses, les muscles et/ou leurs enveloppes (aponévroses ou fascias). Elles évoluent par poussées sur un fond quasi permanent, sont volontiers migratrices, touchent souvent les régions du cou, des lombes, des coudes et des genoux. Quand on demande au patient de montrer sur un dessin les zones douloureuses, celles-ci doivent concerner au moins 4/5 du corps et quatre à six sites. L'examen clinique vérifie l'absence de pathologies lésionnelles (gonflement d'une articulation, lésion ligamentaire, musculaire ou cutanée).
- 2. Les troubles du sommeil :** ils sont constants avec une sensation de réveil "non reposé".
- 3. La fatigue,** avec perte de concentration, de mémoire, de l'attention : souvent accompagnée d'acouphènes, de céphalées de tension, de troubles digestifs et/ou urinaires fonctionnels. S'il le faut, des examens

complémentaires élimineront d'autres maladies (polyarthrite rhumatoïde, lupus, hypothyroïdie...), parfois associées.

### La prise en charge est pluridisciplinaire

#### LE MÉCANISME SOUS-JACENT DE LA MALADIE :

Il s'agit d'anomalies de modulation de la douleur objectivables en imagerie grâce à l'IRM fonctionnelle, notamment. Les zones du cerveau qui contrôlent les aspects corporels, cognitifs et émotionnels de la douleur sont dérégulées, ce qui entraîne la défaillance des voies nerveuses chargées d'inhiber la douleur. Il en résulte des seuils de tolérance à la douleur anormalement bas.

#### LA PRISE EN CHARGE CONSISTE À :

- 1. Annoncer le diagnostic** et expliquer la maladie par des moyens écrits (brochure dédiée, visite du site [reseau-lcd.org](http://reseau-lcd.org)) est capital.
- 2. Les traitements non médicamenteux sont privilégiés**, surtout les exercices physiques d'aérobie réguliers, doux, fractionnés, personnalisés (marche, vélo, natation, aquagym...) et les disciplines facilitant la gestion du stress (tai-chi, qi gong, yoga, méditation de pleine conscience).
- 3. Un soutien psychologique** est utile en cas de dépression, de troubles anxieux et de difficultés à faire face.
- 4. Des médicaments sont utiles.** Les antalgiques classiques type paracétamol sont peu efficaces sauf en prévention d'une douleur attendue. Certains antidépresseurs et antiépileptiques le sont sur le plan antalgique.

La prise en charge est pluridisciplinaire. A moins de ne rien faire, l'évolution naturelle n'est pas l'aggravation. Si on agit, on peut espérer avoir une vie satisfaisante au prix de quelques adaptations.»

Source : Paris Match | Publié le 03/01/2019  
Par le Dr Philippe Gorny

## « Les malades ont la parole »

### Enquête sur l'état des lieux de la fibromyalgie

FibromyalgieSOS a remarqué que les malades répondaient toujours en grand nombre aux différents questionnaires et/ou enquêtes émanant d'étudiants, de chercheurs et ayant un rapport plus ou moins direct avec la fibromyalgie ; ils veulent témoigner de leur vécu et aider au mieux la Recherche. Aussi l'idée est venue de mettre en ligne une enquête de grande envergure sur la fibromyalgie.

*Par Nadine Randon, Présidente de FibromyalgieSOS*

*Sous le parrainage de AFLAR, la Recherche a été financée par FibromyalgieSOS (avec les cotisations des adhérents et un appel à dons pour la Recherche). FibromyalgieSOS est indépendante des laboratoires.*

#### OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE

- Faire ressortir les véritables conséquences de la fibromyalgie
- Optimiser la prise en charge et le suivi des patients
- Favoriser la Recherche

#### PATIENTS ET MÉTHODES

- Auto-questionnaire en ligne en 2014 du 12 mai (journée mondiale de la fibromyalgie) au 15 septembre sur le site [www.fibromyalgiesos.fr](http://www.fibromyalgiesos.fr) par la plateforme dédiée Sanoïa.
- Questionnaire de 423 questions établi par l'association FibromyalgieSOS en collaboration avec un groupe d'experts (rhumatologues, médecins de la douleur, psychiatre, interne, société savante) – 100 questions obligatoires – les autres conditionnelles.
- 4 grands chapitres :
  - « Votre profil »
  - « Votre fibromyalgie »
  - « Prise en charge de votre fibromyalgie »
  - « Votre quotidien avec votre fibromyalgie ».
- Possibilité de répondre en plusieurs fois sous 7 jours.
- 4 522 questionnaires exploités sur 4 536 réponses.
- L'enquête porte sur des malades récemment diagnostiqués mais aussi sur ceux qui vivent avec la maladie depuis plus de 10 ans.

#### L'EXPLOITATION DES RÉSULTATS

Cette enquête représente **la plus grande base de données déclaratives en France et même à l'international** (nombre de sujets et paramètres évalués).

C'est la **1<sup>re</sup> enquête épidémiologique sur une grande population** (en vraie vie, impact, vécu).

A partir des résultats ont été établies :

- Une analyse complète à disposition des scientifiques
- Une collection de 3 brochures : « les malades ont la parole »
  - N°1 - Épidémiologie, diagnostic et symptômes
  - N°2 - Prise en charge
  - N°3 - Conséquences et répercussions

Les données et l'analyse ont été mises à disposition des scientifiques.

Les Professeurs Laroche, Perrot, les docteurs Guerin et Azoulay les exploitent.

**Des communications ont été présentées lors de congrès nationaux et internationaux** (SFR, SFETD, EULAR, ACR).

**Une publication est parue dans la Revue du Rhumatisme**; d'autres sont en cours.

**La recherche et l'Inserm**, à travers l'**expertise collective** sur la fibromyalgie, dont le rapport doit paraître fin juin 2019, utilisent les résultats de cette enquête.

La **Commission d'Enquête Parlementaire** sur la fibromyalgie de 2016 s'est inspirée largement de ces résultats pour établir ses conclusions.

#### PROFIL DES RÉPONDANTS

##### Données socio-démographiques

Population majoritairement féminine : 93 %.

On remarque une surreprésentation des femmes liée à la thématique de la santé et la participation volontaire à l'enquête, même si la fibromyalgie atteint principalement les femmes.

Âge moyen : 48 ans

En couple : 69%

Avec enfants : 80%

### Comorbidités rhumatologiques et psychologiques

Seuls 25% des répondants n'ont pas d'autres pathologies (arthrose, dysthyroïdies et autres manifestations rhumatologiques - Gougerot-Sjögren, polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, SED...).

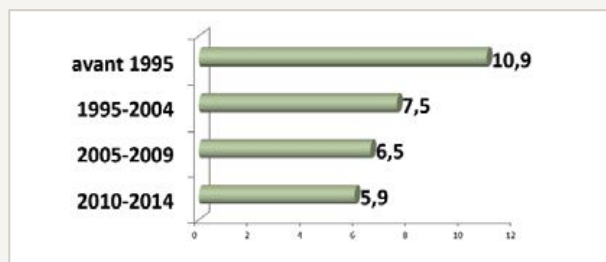
### Statut professionnel et revenus

Par rapport à la population générale, les revenus faibles sont surreprésentés et les revenus élevés sont sous représentés.

Statut professionnel :	
1/3 à temps plein	
22% à temps partiel thérapeutique TPT	
28% sans emploi	
13% retraité	
Indemnités perçues par les personnes sans emploi :	
24% aucune prestation, aucun revenu	
31% pension d'invalidité	
27% chômage	
14% RSA	

### Diagnostic

Délai moyen entre les 1<sup>ers</sup> signes et le diagnostic,



en années

Délai entre le diagnostic et la prise en charge

multidisciplinaire : 3,2 années.

Délai supérieur à 1 an pour 52%.

L'âge moyen du diagnostic varie entre 10 et 79 ans.

Deux pics à 41 et 46 ans.

Age à l'apparition des symptômes : Pour 50% autour de 40 ans pour les 4 principaux symptômes (douleurs, fatigue, troubles du sommeil, troubles cognitifs).

### Élément déclencheur

#### Y a-t-il eu un élément déclencheur de la fibromyalgie ?

OUI pour 73%, à parts égales de façon progressive ou brutale.

L'origine de cet élément déclencheur est physique à 50%, et/ou psychologique à 76%.

### Périodes de rémission (atténuation ou disparition momentanée des symptômes)

A la question de savoir si le malade a des périodes de rémission, la réponse est OUI à 58%.

Quant à la fréquence, ces périodes sont rares à 46%, fréquentes à 12%.

### IMPACT SUR LA VIE

Tous les aspects de la vie sont impactés de façon importante pour de nombreux malades.

Le nombre de difficultés vécues influencé par le niveau de revenus.

La place dans la société :	La vie psychique :
Vie professionnelle 73%	le moral 65%
Activités sociales 58%	les loisirs 62%
	l'image de soi 56%
	la décontraction 39%
	l'apparence 19%
L'intimité :	La vie quotidienne :
la vie familiale 50%	Déplacements à pied 54%
la vie sexuelle 49%	Gestes quotidiens 25%
la vie de couple 41%	

### Sentiment d'injustice

Ce qui a frappé les scientifiques spécialistes en fibromyalgie, c'est le fort **sentiment d'injustice**

ressenti constaté ; une analyse plus poussée à ce sujet est en cours.

**77 % des répondants éprouvent un sentiment d'injustice.**

• **Sentiment d'injustice par rapport au travail : 41 %**

> pour les personnes en TPT (Temps Partiel Thérapeutique) : 54 %

> pour les personnes en arrêt de travail : 52 %

*Les médecins constatent donc qu'il y a une réelle nécessité de travailler plus en collaboration avec les médecins du travail.*

• **Sentiment d'injustice par rapport aux contraintes de la vie quotidienne imposées par la maladie**

• **Sentiment d'injustice par rapport à la non-reconnaissance ou la reconnaissance insuffisante de la maladie**

• **Sentiment d'injustice par rapport à l'incompréhension de l'entourage ou des médecins**

> 91 % ont des difficultés pour faire reconnaître la fibromyalgie auprès des médecins et de leur entourage.

> Les malades ont l'impression de ne pas être entendus, diagnostiqués et traités correctement par les professionnels de santé.

**Difficultés et dépenses financières**

42 % ont des difficultés financières liées en grande partie à leur situation au regard de l'emploi.

67 % ont des dépenses financières particulières pour la fibromyalgie. Elles sont estimées le plus souvent entre 50 et 100 €/mois et peuvent aller jusqu'à plus de 200 €/mois.

70 % (parmi ces 67 %) renoncent aux soins à cause du coût.

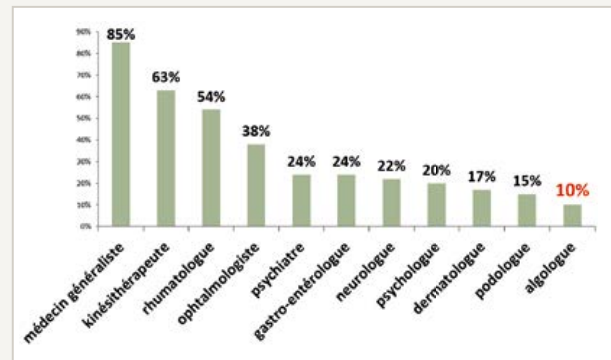
**Impact sur la vie professionnelle**

- Difficultés au travail : 76 % liées à la fibromyalgie.
- Entrave au déroulement de la carrière : 68 % des actifs.
- Perte du travail à cause de la fibromyalgie : 57 %.
- L'employeur n'a pas reconnu ou pris en compte la fibromyalgie : 71 %.
- 65 % ont été en arrêt de travail au cours des 12 derniers mois.

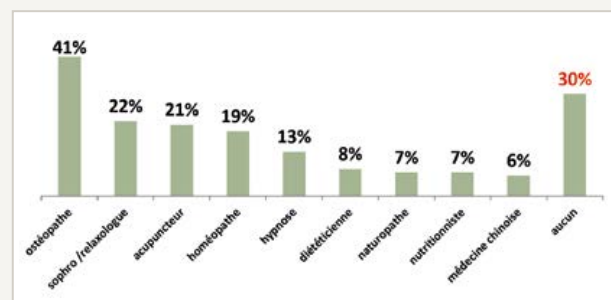
**PRISE EN CHARGE MÉDICALE**

**Les thérapeutes consultés**

Praticiens majoritairement consultés



Thérapeutes majoritairement consultés en médecines alternatives et complémentaires (MAC)

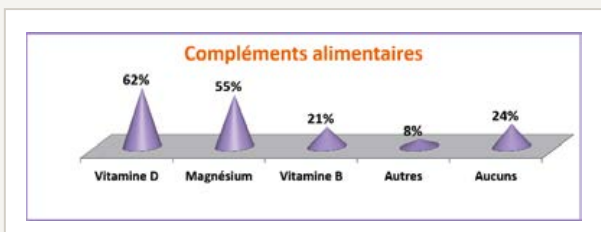
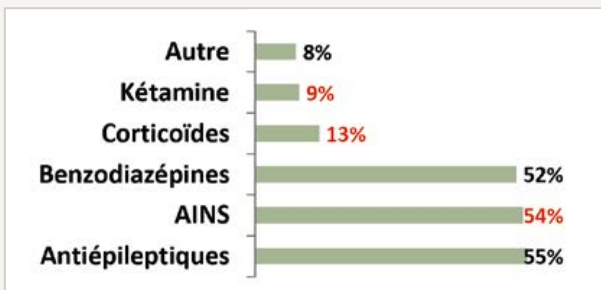


**Prise en charge médicamenteuse**

**77 % des répondants prennent régulièrement des médicaments pour la fibromyalgie.**

Les antalgiques	Les antidépresseurs
94 % en prennent ou en ont déjà pris	80 % des hommes, 82 % des femmes en prennent / en ont déjà pris
3/4 en prennent quand la douleur est trop forte	Pour le traitement de la douleur : 72 %
1/3 en prennent systématiquement	Pour le traitement de la dépression : 35 %
14 % en usage préventif avec une efficacité modérée	Cela montre bien l'intensité et la permanence des douleurs dans la fibromyalgie

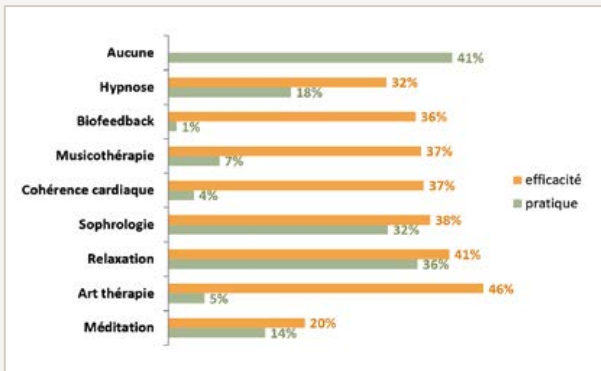
## Autres médicaments



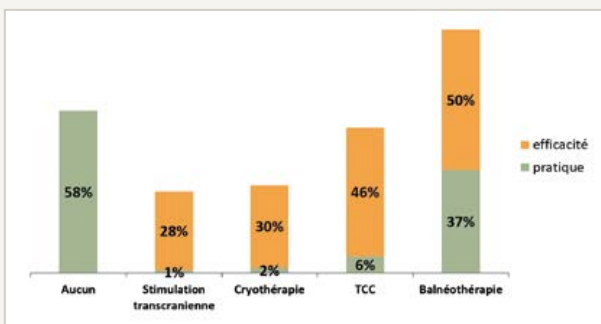
Pourcentages prise longue régulière :  
19% Vitamine D / 20% Magnésium / 7% Vitamines B

## Prise en charge non médicamenteuse

Activités de détente mentale et de gestion du stress



## Autres thérapies non médicamenteuses



## Activité physique

La pratique de l'activité physique est recommandée.

Elle fait partie des recommandations de l'EULAR en 2016. Or, 23 % ne pratiquent aucune activité physique.

## ETP (Education Thérapeutique du Patient)

Seuls 7% ont pratiqué l'ETP – l'enquête date de 2014 mais peu de programmes ont été développés depuis, et pourtant pour les répondants ayant pratiqué l'ETP, elle présente des intérêts non négligeables.



## Cures thermales

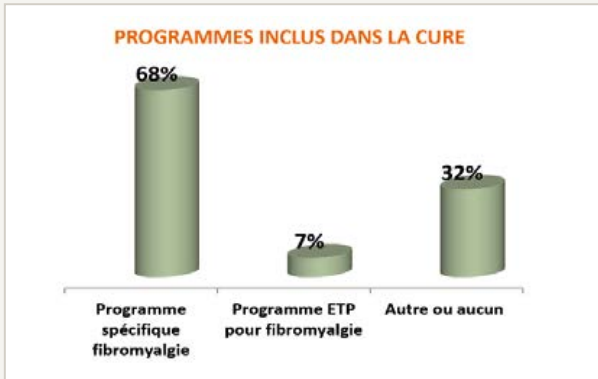


Le recours aux cures thermales dépend du niveau de revenus et de la situation familiale (enfants à charge, etc.)

- 19% pour les revenus de moins de 1000€

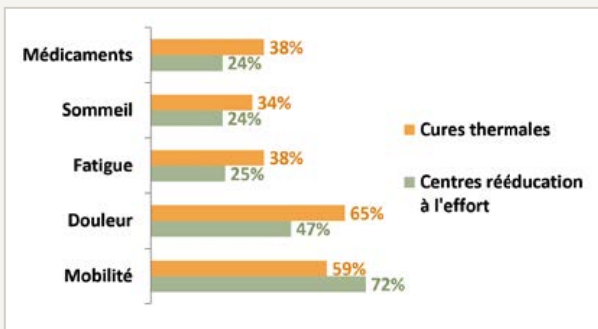
- 27% pour les revenus de plus de 3000€
- 16% pour les personnes ayant un ou des enfants à charge





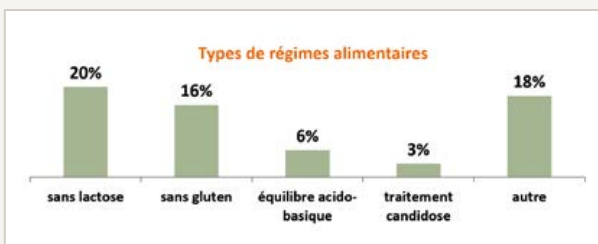
Le coût de ces programmes est un frein

#### Comparaison de l'efficacité des programmes de rééducation à l'effort et des cures thermales



#### Alimentation

50% des répondants ont modifié leur alimentation



**Diminution de la douleur :** plus de 50% quel que soit le régime

**Diminution de la fatigue :** plus de 30% (21% pour le régime sans lactose)

**Amélioration du sommeil** entre 11,4% et 16,5%

#### Prise en charge administrative

• 42% ont fait une demande ALD, dont 38% ont demandé l'ALD 31. 42% ne l'ont pas obtenue.

L'ALD 31 dont dépend la fibromyalgie n'est pas assez souvent demandée par le médecin traitant. Est-ce par méconnaissance ?

- Invalidité CPAM : 21% sont en invalidité dont 35% catégorie 1 ; 61% catégorie 2 et 4% catégorie 3
- MDPH : 49% ont déposé un dossier MDPH :
  - Pour fibromyalgie seule : 50%
  - Pour fibromyalgie et autre pathologie : 21%
  - Pour autres pathologies : 29%

Parmi ceux qui ont fait une demande :

- 67% ont obtenu la RQTH
- 42% ont obtenu la Carte Priorité
- 20% ont obtenu la Carte Stationnement
- 15% ont obtenu l'AAH
- 3% ont obtenu la PCH
- 8% n'ont obtenu aucune prestation

#### CONCLUSION

On peut parler de « fardeau de la fibromyalgie » car elle impacte dans 4 domaines :

- La place dans la société
- L'intimité
- La vie psychique
- La vie quotidienne

Les difficultés financières, liées en grande partie au problème de la perte totale ou partielle de l'emploi, font que beaucoup de personnes atteintes de fibromyalgie ne peuvent accéder aux thérapies préconisées car non remboursées.

Un très fort sentiment d'injustice est ressenti (77%) à cause des difficultés de reconnaissance de l'état réel dans lequel est le patient. Difficultés de reconnaissance auprès des médecins, de l'entourage (91%), et au travail.

La prise en charge multidisciplinaire recommandée est considérée comme la plus efficace pour la fibromyalgie. Cependant, de réelles difficultés pour appliquer cette dernière ont été mises en évidence.

#### Glossaire

**ALD :** Affection longue durée.

**MDPH :** Maison de personnes handicapées

**RQTH :** reconnaissance de qualité de travail handicapé

**AAH :** allocation adulte handicapé

**PCH :** prestation de compensation du handicap



## Douleurs articulaires : Les résultats sont là !

En accompagnement d'un traitement classique ou en cas de contre-indications thérapeutiques, le thermalisme se pose clairement en acteur majeur de la lutte contre la douleur rhumatismale.

*Par Philippe Massol*

«Les affections rhumatologiques chroniques, en particulier l'arthrose des membres et les rachialgies, représentent en France les indications les plus fréquentes des cures thermales. La raison en est, outre la forte prévalence dans la population de ces troubles, **la pertinence et l'efficacité rémanente des cures thermales sur la douleur et les activités des patients. L'efficacité du thermalisme a été validée dans les affections musculo-squelettiques, et notamment dans les douleurs articulaires, par plus de 80 essais contrôlés et randomisés notamment par l'étude Thermarthrose, publiée en 2009.** La cure thermale assure une prise en charge globale, qui traite le surpoids, qui éduque le patient et qui crée du lien social entre les curistes, leur permettant ainsi de sortir de leur douleur. Elle préserve aussi la santé globale du patient en limitant sa consommation d'AINS et de paracétamol.

Les techniques hydrothermales de balnéation, de thermothérapie, de mobilisation, d'exercice sont utilisées dans les affections musculo-squelettiques. Les soins hydrothermaux peuvent, et, souvent, doivent être associés à des mesures complémentaires : techniques rééducatives, actions éducatives, soutien psychologique. Dans tous les cas la douleur doit être évaluée dans sa localisation, son intensité, son expression, son soulagement, son retentissement sur la fonction, la qualité de vie, l'humeur, ...

### PREUVES SCIENTIFIQUES

De nombreuses méta-analyses et études confirment l'action analgésique de la médecine thermale dans les affections articulaires mécaniques, les rachialgies chroniques, la fibromyalgie, les atteintes péri-articulaires, les rhumatismes inflammatoires. Ces travaux se sont attachés à calculer l'efficacité supplémentaire apportée par le traitement thermal par rapport à une prise en charge classique. Pour ce faire, les auteurs ont réalisé des moyennes pondérées de diminution de la douleur observée dans des essais contrôlés randomisés (ECR) :



arthrose du genou : 17 ECR; lombalgie chronique : 10 ECR; fibromyalgie : 6 ECR. L'analyse des données montre que dans ces études le traitement thermal améliore constamment les patients et le supplément d'efficacité apporté par le traitement thermal est, dans tous les cas de figure, important.

Une enquête portant sur 112 419 curistes (réalisée en 2006 par TNS-SOFRES-Healthcare) avait montré que le soulagement de la douleur avait duré au moins six mois chez les curistes porteurs de douleurs physiques chroniques. Les études ont permis d'observer des améliorations persistantes de la douleur au 9<sup>e</sup> mois pour l'arthrose du genou. Et 46% des curistes interrogés dans le cadre de l'enquête jugeaient la cure thermale plus efficace et 49% aussi efficace que les médicaments pour soulager leurs douleurs. Les patients déclarent volontiers une moindre consommation de biens de santé (consultations, médicaments) après la réalisation d'une cure thermale».

*Le 18 janvier 2019, sur EGORA.FR*

Source : P. Queneau et C.-F. Roques : « La médecine thermale – données scientifiques », Editions John Libbey, (mars 2018).

## EULAR : Prix Edgar Stene 2019

### Congrès européen de rhumatologie de l'EULAR, du 12 au 15 juin 2019 à Madrid

Les adhérents de l'AFLAR ont participé au concours organisé dans le cadre du congrès européen de rhumatologie de l'EULAR en rédigeant des essais sur le thème :

**« Mon employeur idéal – Un travail sans barrières pour les personnes atteintes de maladies rhumatismales ».**

Le gagnant du prix est M. Ovidiu CONSTANTINESCU (Roumanie).

M<sup>me</sup>Victoria SARKISIANTS (Russie) a obtenu la 2<sup>e</sup> place et M<sup>me</sup>Francisca CARREIRA ROCA (Espagne) la 3<sup>e</sup> place.  
**Félicitations à eux !**

### VOICI LES TEXTES DE 3 CANDIDATES DE L'AFLAR. MERCÌ À NOS CANDIDATES !

#### « MERCI, PATRON »

*Par Brigitte LIESSE, adhérente à l'AFLAR*

« C'est le titre d'une chanson de la fin des années 60 en France, chantée par un groupe de cinq hommes « Les Charlots ». Les paroles se moquaient d'un certain paternalisme patronal et de l'exploitation larvée des employés.

Je voudrais pouvoir reprendre à mon compte et sans aucune ironie, cette phrase pour pouvoir continuer à exercer mon métier dans de bonnes conditions.

Pour vous, patron, il s'agirait de prendre en compte le handicap caché induit par ma pathologie. J'ai une arthrose avancée des deux genoux et dans mon activité professionnelle où je suis en contact avec de jeunes enfants je dois souvent être debout, piétiner et lorsque je m'assois, c'est sur le mobilier adapté aux enfants.

Je suis obligée également d'assurer des services de surveillance de récréation. Une vingtaine de minutes, voire plus, debout.

Cela est devenu trop pénible avec mes genoux.

Vous m'avez vue certainement boiter à maintes reprises.

Vous avez dû également remarquer que j'ai eu récemment plusieurs courtes absences. Je ne souhaite pas qu'elles se reproduisent !

J'aime mon travail avec les enfants et je ne voudrais pour rien au monde le perdre.

J'ai bien conscience qu'il existe des activités professionnelles bien plus physiques que la mienne. Je ne suis ni mineur de fond, ni vendeuse... Mais avec mes douleurs, tout le côté physique de mon travail ressort et je me déssole de ne pouvoir y faire face comme avant.

Vous seriez le meilleur des employeurs, si vous pouviez aménager mon poste de travail en me permettant d'être avec des enfants plus âgés et ainsi d'être assise plus souvent dans la journée. Les temps de surveillance de cours seraient aussi raccourcis. En effet, je ne peux plus rester debout ou assise longtemps, j'ai besoin de bouger... Il serait également nécessaire de m'attribuer dans les établissements où j'interviens, une classe au rez-de-chaussée, car la montée et surtout la descente des escaliers sont douloureuses pour mes jambes.

Je vous serais très reconnaissante d'intégrer ces deux contraintes. Je ne vous demande pas de changer les locaux où je travaille, car, je le sais, cela n'est pas possible. Je ne me déplace pas en fauteuil roulant, mais j'ai besoin d'être dans un nouveau cadre. Acceptez que je ne puisse plus désormais « faire la grenouille » avec mes élèves et je continuerai à enseigner toutes les autres matières... C'est en quelque sorte une adaptation de mon poste de travail que je vous demande.

« Merci, patron ! » ... à l'avance ! »

## MON EMPLOYEUR IDÉAL

*Par Elisabeth Doulcet, adhérente à l'AFLAR*

«L'environnement professionnel est aujourd'hui en pleine mutation. La concurrence est intense. La plupart des entreprises sont confrontées à des défis complexes : coûts trop élevés, revenus trop faibles, employés peu motivés et peu de clients satisfaits. Les chefs d'entreprise sont contraints de rester performants et compétitifs grâce à une productivité accrue et à une gamme plus large de produits. Mais ils doivent pourtant également réduire les coûts généraux et assurer le maintien de la qualité. Dans ce contexte économique, trouver un emploi – et le garder – est particulièrement difficile.

Après avoir fait une école de commerce à Paris, j'ai commencé à travailler dans le marketing dans une société d'agro-alimentaire, puis j'ai continué dans ce métier dans plusieurs entreprises, jusqu'en 2007 où j'ai changé de secteur et ai pris un poste de marketing et process dans une société de services. J'ai toujours suivi la fameuse routine métro / boulot / dodo, avec des horaires soutenus et une pression assez intense.

Mais en 2008, ma vie a basculé. Après avoir fait une marche de 15km en juillet, je suis rentrée chez moi et ai soudainement eu des douleurs insupportables. Je ne pouvais plus bouger. Après de nombreux examens médicaux, consultations en hôpital et arrêts maladie, j'ai été diagnostiquée en avril 2009 d'une spondylarthrite ankylosante. Malgré le début des traitements, ma maladie n'était pas contrôlée et j'étais encore très souvent en incapacité de travail car les douleurs et la fatigue rendaient très difficiles à la fois les déplacements vers le bureau, mais également ma concentration. J'ai finalement été déclarée invalide en 2010 car handicapée à plus de 80%. A cause des trop nombreux arrêts maladie, j'ai été licenciée, j'ai dû rendre ma voiture, mon appartement, et retourner vivre chez mes parents car je n'avais pas de revenus.

Ma maladie étant extrêmement agressive et évolutive, j'ai dû me concentrer pendant plusieurs années sur ma santé. J'étais bien incapable de retravailler comme auparavant.

Un concours de circonstance a fait émerger un embryon de solution. L'Unicef cherchait des bénévoles, et leur bureau était dans ma rue. Je me suis dit que ce serait une bonne opportunité pour tester mes «nouvelles» capacités, c'est-à-dire ce dont j'étais encore capable – ou non, malgré la maladie. J'ai donc effectué une mission de trois mois de gestion de projet à temps partiel : 3h de travail le matin, 5 jours par semaine,

dans un bureau qui était à 100 mètres de chez moi.

Et j'ai réussi. Quel premier pas encourageant ! J'avais pu travailler, certes, 3h par jour, mais je revenais épuisée et devais aussitôt faire une sieste de plusieurs heures pour récupérer. Donc ce test me confirmait que, plus jamais, je ne serais capable de travailler à temps plein et encore moins si le temps de trajet était important.

J'ai alors commencé à chercher un emploi à temps partiel dans mon quartier. Bien que l'idée ne fût pas forcément mauvaise, j'ai dû vite me rendre à l'évidence qu'il n'y avait pas beaucoup d'entreprises dans mon quartier et que je ne trouverais pas le job idéal simplement en cherchant « pas loin » ...

Puis j'ai eu la chance de rencontrer une association qui aide les chercheurs d'emploi en situation de handicap : j'ai pu bénéficier de leurs conseils et accompagnement dans ma recherche d'emploi. Dans l'attente de trouver un emploi, je leur ai proposé de les aider bénévolement, à temps partiel, et... de chez moi, puisque mon rhumatologue m'avait absolument interdit de faire des allers/retours quotidiens en voiture ou transports en commun.



Ce qui était dans un premier temps un échange de bons procédés est devenu mon « job idéal ». L'association m'a finalement recrutée, en télétravail à temps partiel à horaires flexibles : je devais faire 4h par jour – si j'étais en forme – réparties comme je le souhaitais sur la journée. Donc le meilleur rythme pour moi était 10h-12h puis 16h-18h, afin de ne pas être assise trop longtemps à mon bureau et pouvoir me reposer après le déjeuner pour retrouver ma concentration en fin d'après-midi.

Et si un jour j'avais trop mal, je pouvais travailler moins d'heures et m'organiser pour récupérer ces heures dans le courant du mois. Parfois je n'y arrivais pas et avais quelques heures de retard, mais peu m'importait si je gagnais un tout petit peu moins, du moment que je n'avais pas la pression donc le stress qui sont à proscrire absolument pour toute personne atteinte d'une maladie auto-immune.

De plus, j'ai pu bénéficier des conseils d'une ergothérapeute à domicile, qui a optimisé mon poste de travail (hauteur du bureau, de l'écran, de la chaise, etc.), et mon employeur a pris en charge l'achat d'un fauteuil de bureau ergonomique (que je n'aurais pas pu m'offrir sinon).

Parce que la fonction fait l'organe, ce travail m'a rendue bien plus efficace, car je me concentre sur l'essentiel et ne subis pas les distractions d'un bureau partagé.

Après quelques années de travail pour cette association, faute de subventions ils n'ont pas pu renouveler mon contrat. J'ai donc décidé de devenir consultante indépendante. Ce statut me permet de :

1. Choisir mes clients en ne ciblant que les petites entreprises et associations pour ainsi avoir des missions de moyenne ampleur que je suis capable de gérer ;
2. Proposer des tarifs accessibles aux petites structures qui ne peuvent pas s'offrir des consultants de grandes agences ;
3. Répartir mon travail selon les douleurs, fatigues, et rendez-vous médicaux ;
4. Travailler de chez moi donc éviter les effets secondaires des déplacements ;
5. Arrêter de travailler pendant une semaine par ex. si je ne suis pas bien ;
6. Sans pour autant m'exclure de la société, car je vois régulièrement (max 1 fois/semaine) les clients ou fournisseurs pour des réunions chez moi ou dans leurs bureaux.

Ce job idéal est par ailleurs devenu un considérable

avantage concurrentiel. Car aujourd'hui les sociétés qui embauchent des travailleurs en télétravail font des économies importantes sur la location de bureaux, les infrastructures, les frais généraux, et bénéficient d'une productivité accrue et d'une plus forte implication. Par exemple, Affordable Staff est une agence philippine de consultants en informatique. Le superviseur de cette société travaille dans un bureau de la société, mais tous les consultants travaillent de chez eux. Ils ont ainsi économisé 22 000 dollars par an.

Pour conclure, selon moi l'employeur idéal pour travailler sans obstacle quand on est atteint d'un rhumatisme chronique est donc... Soi-même. Dans mon cas c'est en tant que consultante indépendante en télétravail à temps partiel avec horaires flexibles, pour des PME ou associations. Ce type d'emploi peut d'ailleurs optimiser l'inclusion sociale : pour les personnes qui ont des problèmes de santé mais également pour celles qui ont des responsabilités familiales (mères ou pères au foyer par ex.), ou qui sont isolées géographiquement, etc. »

## MON ATHROSE, MON TRAVAIL !

*Par Nadine Gilles, adhérente à l'AFLAR*

« J'ai 51 ans et je suis atteinte d'arthrose depuis une trentaine d'années.

En effet, mes problèmes de dos ont commencé dans les années 1985-1990. Dès que je portais des grosses charges ou lorsque je prenais une mauvaise posture en dormant, j'avais des lumbagos. Ces problèmes de lombalgies se sont accentués avec ma grossesse en 1991, surtout avec le poids du bébé. Après mon accouchement, il m'est encore arrivé d'avoir quelques crises de lumbagos.

En 1996, j'ai eu un accident de voiture, j'ai ressenti de vives douleurs cervicales avec des contractures musculaires des trapèzes car j'ai eu le coup du lapin. Depuis cet incident, je n'ai plus cessé d'avoir des douleurs de plus en plus chroniques, ce qui m'amène à faire chaque année des séances de kinésithérapie pour soulager mes douleurs cervicales, dorsales et lombaires.

En 1999-2000, j'ai eu une sciatique. Mon médecin généraliste m'a prescrit des séances de balnéothérapie qui m'ont permis d'atténuer mes douleurs mais peu à peu, les douleurs ont réapparu. En 2009-2010, j'ai dû refaire des séances de balnéothérapie pour calmer mes rhumatismes.

En 2006, j'ai demandé un siège ergonomique au service de la protection et de la prévention médicale par

rapport à mes problèmes de dos. Grâce à l'appui de mes praticiens et du médecin de prévention, j'ai obtenu sans trop de souci un siège ergonomique avec tête et repose-pied.

En 2014, je suis partie en cure médicale sur suggestion de mon rhumatologue. Les différents soins ont permis de stabiliser mes douleurs quelques mois, mais elles ont fini par revenir progressivement et j'ai recommencé mes séances de massage.

Mes douleurs cervicales sont devenues quasi permanentes et lorsque j'ai des crises inflammatoires, je ne peux plus tourner le cou car j'ai des contractures des trapèzes et les douleurs cervicales descendent jusqu'au niveau de mes omoplates.

Je ne peux pas dire que je n'ai pas mal au niveau dorsal, mais c'est surtout au niveau des lombaires que je souffre lorsque je reste trop longtemps debout, notamment immobile ou piétinement.

Aussi, mes douleurs dorsales et lombaires s'intensifient lorsque je me penche ou m'accroupis pour diverses raisons, ce que soit dans ma vie personnelle ou professionnelle.

Ma scintigraphie osseuse de 2015 a fait apparaître une évolution de mon arthrose au niveau de la charnière cervico-thoracique et de l'arthrose au niveau fémoral interne droit. Ayant par ailleurs, des problèmes d'hyper-laxité des membres inférieurs, ce qui m'a provoqué plusieurs distensions ligamentaires. A la suite, mes entorses à répétition ont eu pour conséquence une instabilité de ma cheville gauche qui s'est compensée sur l'autre jambe et a accentué les douleurs du dos.

Sur conseil du médecin de la cure thermale, j'ai déposé une demande de reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (RQTH), que j'ai obtenu en septembre 2014.

Vis-à-vis de mon administration, j'ai déclaré mon handicap au service médical et aux ressources humaines mais je n'en ai pas informé mon responsable pour la simple et bonne raison que chacun a le droit à la discrétion sur son état de santé. Pour autant, se taire ne revient pas à renoncer à ses droits apportés par la reconnaissance du statut de travailleur handicapé, mais cela évite les discriminations à l'emploi, notamment dans l'évolution de la carrière, même si les salariés sont préservés par les lois de lutte contre les discriminations du 16 novembre 2001 et du 27 mai 2008.

Même si ma hiérarchie était au courant de ma pathologie et de ma RQTH, je doute qu'elle se préoccuperait de mes problèmes de rhumatismes. Je ne pense pas

• RA is a **chronic disease that causes burden in health, work life, and finance** for patients.

• Biosimilars are a game changer in RA for patients in some countries.

• However, patients in some countries still have limited access to biologics due to stricter criteria for biologics.

• **Significant difference of eligibility criteria across the countries suggesting inequalities in access to treatment in RA.**

• Strive to find **optimal standards of care for RA patients and implement them across all European countries.**

• However patients have **legitimate requirements** for information, safety, traceability to biosimilars.

Satellite Symposium  
Celltrion Healthcare - Redefining the future with Infliximab bioSIMiAr

Chairperson(s): Rieke Alten

Amsterdam  
13-16 June 2018

Laurent Grange  
(France)

qu'elle accepterait de mettre à ma disposition « un canapé pour m'allonger » car il m'arrive d'être fatiguée en fin de journée et surtout en période de crises d'arthrose. Malgré ces difficultés, j'éprouve un grand besoin de travailler pour rester active tout en me prenant en charge dans ma maladie : « empowerment ».

Selon moi, l'employeur idéal pour les personnes atteintes de rhumatismes (Arthrose, Ostéoporose, Spondylarthrite, Polyarthrite rhumatoïde) serait un responsable tolérant envers ses personnels en situation de handicap.

Dans la formation initiale du manager, il serait opportun d'inclure un module de sensibilisation au handicap, imposé par le code du travail et/ou la fonction publique pour mieux appréhender les personnes handicapées en milieu professionnel.

Avec cette formation, l'employeur prendrait mieux en compte les effets de la maladie sur la capacité de travail et accepterait plus facilement un aménagement horaire sans diminution de rémunération et/ou de jours de repos compensateurs (ARTT).

Aussi, lorsqu'une personne handicapée arriverait dans son service, celui-ci mettrait à profit toutes ses connaissances acquises en effectuant un suivi d'adaptation au poste avec l'appui des ressources humaines et du service médical aussi bien au niveau professionnel que matériel pendant une période de trois mois. Ainsi, le manager ne serait pas seul face au monde du handicap.

Si après cette période, la personne a toujours des difficultés d'adaptation, elle serait redirigée vers le service médical qui mettrait en place à son niveau des mesures renforcées.

Dans la fonction publique, excepté l'aménagement de poste (matériel), je n'ai pas connaissance de quelque adaptation de personnes handicapées sur leur poste. »

## Information importante !

### ADHÉSION AFLAR «ZÉRO EURO»

**Ce qui change pour les adhérents et sympathisants AFLAR en 2019 :**

À partir de 2019, tout cotisant (membres élus ou autres) aura la possibilité de prendre une adhésion sympathisant pour 1 an à «Zéro Euro» avec le journal trimestriel électronique «Bouge ton rhumatisme» qui lui sera adressé, imprimable par mail.

**FAITES  
UN  
DON !**

**Adhérez à l'AFLAR et vous serez abonné au journal électronique «Bouge ton rhumatisme», vous recevrez également les info-lettres de l'AFLAR pour tout savoir sur l'actualité en rhumatologie et l'actualité de l'AFLAR!**

**Vous recevrez le journal «Bouge ton rhumatisme» en version papier à partir de 30 euros de don.**

**Adhérer à l'AFLAR, c'est permettre à l'association de porter la voix des malades atteints de rhumatismes auprès des médecins et des institutions!**

Comme les années précédentes, pour recevoir le journal papier de l'AFLAR, plusieurs types d'adhésions possibles :

Adhésion Membre classique :	30€
Adhésion Membre bienfaiteur :	50€
Don à sa convenance :	30€ et +

**La déduction fiscale encourage la générosité : si vous donnez à l'AFLAR, vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 66 % du montant de votre don.**

Sur un don de 100 euros, la déduction fiscale est de 66 euros.

Votre geste solidaire vous coûtera en fait 34 euros.

Vous recevrez un reçu fiscal de l'association.

**Nous avons besoin de vous pour soutenir la Recherche dans les maladies rhumatismales et pour aider concrètement les malades !**

**Donner, c'est agir tous ensemble contre les rhumatismes, améliorer le quotidien des malades, développer des outils pour les malades et leurs familles.**

Plus le nombre de donateurs sera important, plus l'association AFLAR aura les moyens de soutenir ses actions pour les malades. Aussi, elle sera considérée plus imposante aux yeux des institutions publiques.



## POURQUOI UNE COTISATION À ZÉRO EURO ? NADINE, MEMBRE DE L'AFLAR VOUS EXPLIQUE :

Les membres de l'association AFLAR ont toujours la possibilité d'adhérer de manière classique comme les années précédentes (adhésion 30€, adhésion membre bienfaiteur 50€, adhésion solidaire 5€ et don à sa convenance) et de recevoir le journal (papier).

**Mais depuis 2019**, l'ensemble des cotisants (membres élus ou autres) ont aussi la possibilité de prendre une adhésion sympathisant pour 1 an à « Zéro Euro » avec le journal trimestriel « Bouge ton rhumatisme » qui leur sera adressé, imprimable par mail.

### L'utilité pour les membres et pour AFLAR en 2019 :

#### Avantages pour les membres élus :

Les membres « élus » pourront aussi adhérer à « Zéro Euro » et faire un don de 30€ ou plus.

Les dons versés au profit de l'association AFLAR, ouvrent droit au même titre que les cotisations, à une réduction d'impôt sur le revenu de 66% voire 75% du montant versé, selon l'association choisie, dans la limite de 20% du revenu imposable.

Les membres « élus » (et les bénévoles d'AFLAR) ont donc la possibilité comme les autres donateurs de recevoir une réduction d'impôt.

#### Gains pour l'association AFLAR :

Plus le nombre de donateurs sera important, plus l'association AFLAR sera considérée comme imposante aux yeux des institutions publiques, ce qui lui permettra d'être soutenue par des subventions privées ou publiques.

La subvention est allouée pour un objet déterminé, un projet spécifique, ou est dédiée au financement global de l'activité associative. Elle peut prendre des formes variées, et être octroyée en espèces ou même en nature (mise à disposition de locaux, matériels, prestations intellectuelles, etc.).



## Bulletin d'adhésion à l'AFLAR

Nom - Prénom \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

CP \_\_\_\_\_ Ville \_\_\_\_\_ Tél. \_\_\_\_\_

Email \_\_\_\_\_ Pathologies \_\_\_\_\_

### J'adhère à l'AFLAR ou je fais un don :

- Adhésion classique : 30 €
- Adhésion membre bienfaiteur : 50 €
- Adhésion solidaire : 5 €
- Adhésion sympathisant pour 1 an : 0 €  
(Sans journal "Bouge ton rhumatisme"), don possible
- Don à ma convenance : \_\_\_\_\_ €

Vous recevrez le **reçu fiscal** vous permettant la réduction d'impôts.

- Oui, j'accepte de recevoir l'infolettre de l'AFLAR**, contenant des informations sur l'association et les maladies rhumatismales.

### Je deviens bénévole à l'AFLAR au travers des actions suivantes :

- Participer à des groupes de travail patients
- Apporter votre témoignage patient en conférences
- Participer à l'élaboration de brochures patients
- Tenir un stand en journées associatives et/ou congrès
- Assurer des permanences d'infos documentaire en CHU
- Appuyer des initiatives des sections régionales de l'AFLAR

*Conformément à l'article 27 de la loi Informatique et Libertés du 6/01/1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectifications des données vous concernant dont nous sommes seuls destinataires.*



## Le Journal La Croix lance un débat sur la vente des médicaments dans les supermarchés



La Croix relève que « l'Autorité de la concurrence a recommandé

d'élargir la vente de médicaments sans ordonnance aux parapharmacies et à la grande distribution, jeudi 4 avril. Une idée rejetée par Agnès Buzyn, Ministre de la Santé ».

Le journal lance donc le débat : « Faut-il autoriser la vente de médicaments dans les supermarchés ? », et livre les réponses d'Isabelle de Silva, Présidente de l'Autorité de la concurrence, pour qui « la concurrence permettrait de faire baisser les prix », et de Philippe Besset, Président de la Fédération des pharmacies d'officine (FSPF), qui parle d'« un coup fatal pour l'accès à la santé sur le territoire ».

Isabelle de Silva déclare ainsi qu'« aujourd'hui, il est interdit de vendre des médicaments dans un autre lieu qu'une pharmacie d'officine. C'est un modèle que nous souhaitons assouplir sans pour autant nuire à la santé publique, ni fragiliser des officines en difficulté. Et notre proposition ne concerne que certains produits de santé, en particulier des dispositifs médicaux (autotests, lecteurs de glycémie...) et les médicaments à « prescription médicale facultative » (PMF), c'est-à-dire ceux qu'un patient peut acheter sans ordonnance ».

« Nous pensons qu'en ouvrant la vente à de nouveaux acteurs, comme les enseignes de la grande distribution, on pourrait introduire une concurrence susceptible de faire baisser les prix et donc d'agir en faveur du pouvoir d'achat du patient-consommateur », poursuit la Présidente de l'Autorité de la concurrence.

Elle ajoute : « En aucune façon, nous ne souhaitons banaliser la vente du médicament, ni en faire un produit de consommation comme les autres. Selon ce modèle, le pharmacien sera salarié de l'enseigne de distribution mais gardera toute

son indépendance et sa déontologie. Son employeur n'aura pas le droit de lui assigner des objectifs de vente sur les médicaments ».

Isabelle de Silva précise en outre que « l'ouverture de cet espace dédié sera soumise à une autorisation de l'Agence régionale de santé (ARS), qui tiendra compte des réalités du terrain. S'il existe une petite officine dans une commune rurale isolée, on peut penser que l'ARS n'autorisera pas l'ouverture d'un espace dédié dans le supermarché voisin ».

De son côté, Philippe Besset souligne qu'« un médicament n'est pas un bien de consommation, c'est un produit de soin. Avec des effets secondaires qu'il faut pouvoir expliquer au patient. [...] Or, chacun sait que le but de la grande distribution, sa raison d'être, c'est de vendre le maximum de produits en faisant la plus grande marge possible. Et c'est difficile d'imaginer que ces groupes ne mettront pas une pression à la vente, de manière plus ou moins directe, sur les pharmaciens qu'ils embaucheront comme salariés ».

Le Président de la FSPF ajoute que « depuis 10 ans, notre modèle économique s'est fragilisé avec la baisse constante des prix des médicaments sur ordonnance et à cause de la montée de la désertification médicale. Quand il n'y a plus de médecins dans une commune, l'officine se retrouve forcément en difficulté. Voilà aujourd'hui les vrais enjeux ».

« Si on veut que, partout sur le territoire, les Français continuent à avoir accès rapidement à un professionnel de santé, il faut se battre pour sauver les officines. Pas pour les intégrer à des hypermarchés », conclut le responsable.

5 Avril 2019

Vu dans *La Croix*, article rédigé par Pierre Bienvault

## Définition des rhumatismes, conjointement par l'American College of Rheumatology (ACR) et de l'EULAR

« Les maladies rhumatismales et musculo-squelettiques (RMD) sont un groupe diversifié de maladies qui affectent couramment les articulations, mais qui peuvent affecter n'importe quel organe du corps. Il existe plus de 200 RMD différentes, qui touchent à la fois les enfants et les adultes. Elles sont généralement causées par des problèmes du système immunitaire, des inflammations, des

infections ou une détérioration progressive des articulations, des muscles et des os. Bon nombre de ces maladies sont à long terme et s'aggravent avec le temps. Ils sont typiquement douloureux et limitent la fonction. Dans les cas graves, les MDM peuvent entraîner une invalidité importante, ce qui a un impact majeur sur la qualité de vie et l'espérance de vie ».



## Ce qui c'est passé à l'AFLAR :

8 au 11 octobre 2018

### L'AFLAR a remporté le prix TOP/COM

L'AFLAR a remporté le « GRANDS PRIX ARGENT » dans la catégorie Dispositif Online sur le thème « Ne lui tournez pas le dos ».

23 novembre 2018

### Les journées médicales du Grand Dax

La première édition des Journées Médicales du Grand Dax a eu lieu le 23 novembre dernier. Ce congrès annuel sur les maladies chroniques organisé par le cluster AQUI O Thermes, portait sur la gonarthrose. Laurent Grange, Président de l'AFLAR est intervenu dans le cadre de ces Journées.

21 février 2019

### Patient value summit

Le 21 février 2019, Claude Jandard a représenté l'AFLAR à Bruxelles au congrès Patient value summit. Claude Jandard a apporté en langue anglaise le point de vue des adhérents de l'AFLAR.

14 mars 2019

### Premières Universités de l'auto-médication

L'AFLAR a été invitée à participer le 14 mars 2019 aux Premières Universités de l'auto-médication organisées par les pharmaciens d'officine. L'auto-médication est une question très importante dans les maladies rhumatismales et l'AFLAR a engagé une enquête auprès de ses adhérents.



3 au 6 avril 2019

### Salon des seniors

L'AFLAR était présente au Salon des seniors qui s'est tenu du 3 au 6 avril 2019 à Paris, porte de Versailles. L'AFLAR y a tenu un stand qui a connu un grand succès. Françoise Alliot-Launois était en charge d'une conférence sur le thème: « soigner son arthrose ».

Rappelons que le salon des seniors est fréquenté par plus de 120 000 visiteurs.



4 avril 2019

### Printemps des seniors

L'AFLAR était présente au Printemps des seniors qui s'est tenu le 4 avril 2019 à Paris à la mairie du 13<sup>e</sup> arrondissement. L'AFLAR a tenu un stand dédié aux maladies rhumatismales qui a reçu la visite de nombreux habitants du 13<sup>e</sup> arrondissement.

## Date à retenir

Mercredi 26 juin 2019

### Soirée des partenaires de l'AFLAR

**Lieu :** Maison des Associations - Paris 13<sup>e</sup>

La Soirée 2019 des partenaires de l'AFLAR se tiendra le mercredi 26 juin 2019 à 17h.

14 et 15 septembre 2019

### Journées internationales de de l'arthrose à Bruxelles

Laurent Grange interviendra pour l'AFLAR. L'AFLAR y présentera un stand de documentations.

Jeudi 17 septembre 2019

### Journée Mondiale de l'arthrose

Mobilisez-vous pour cette maladie sous-estimée et encore méconnue !

3 et 4 octobre 2019

### 8<sup>èmes</sup> journée ETP Rhumato G<sup>d</sup>-Est

**Lieu :** Novotel Metz Centre - Metz

**Thème principal :** LES FUTURS DE L'ETP

Les 8<sup>es</sup> Journées d'éducation thérapeutique Rhumato Grand Est, organisées par les Docteurs Christelle SORDET (Strasbourg) et Didier POIVRET (Metz), se dérouleront les 3-4 octobre 2019 à Metz au Novotel Metz Centre. **Venez nombreux !**

Samedi 5 octobre 2019

### Spondylarthrite ankylosante « CAP sur la vie sexuelle et la vie intime »

**Lieu :** Paris (lieu à venir)

Soutenu par l'AFLAR et AFS.

Vendredi 11 et samedi 12 octobre 2019

### Salon de la polyarthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques

**Lieu :** Espace Charenton - Paris

Votre rendez-vous pour mieux vivre la polyarthrite !

Samedi 12 octobre 2019

### Journée « Ensemble contre les Rhumatismes » !

Webconférence organisée par le Pr Berenbaum, l'INSERM, soutenus par les Associations de patients dont l'AFLAR.

Le Pr Philippe Ravaud sera le conférencier scientifique pour traiter : « En quoi l'Intelligence Artificielle pourra-t-elle aider demain les personnes souffrant de rhumatismes et de maladies musculo-squelettiques ? ».

Dimanche 20 octobre 2019

### Journée Mondiale de l'ostéoporose

**Mobilisez-vous !** L'ostéoporose est une maladie trop peu connue, pas assez diagnostiquée et pas assez traitée. 40% des femmes de 50 ans seront victimes d'une fracture due à l'ostéoporose avant la fin de leur vie et 14% des hommes. Perdre de la taille n'est pas normal ! Se fracturer en tombant ou glissant de sa hauteur n'est pas normal !

### Remerciements aux donateurs

L'AFLAR remercie chaleureusement les 2 donateurs dont la générosité va bénéficier directement aux malades atteints de maladies rhumatismales.

Ce journal est édité grâce à la générosité de nos donateurs et des partenaires institutionnels de l'Aflar, en toute indépendance de sa ligne éditoriale. Que tous en soient vivement remerciés.



Journal "Bouge Ton Rhumatisme",  
N°41- N° ISSN : 1959-285X  
Directeur de la Publication :  
Laurent Grange

Comité de Rédaction :  
F. Alliot-Launois, G. Chalès, L. Grange,  
P. Tauveron, J. Giraud, S. Bazizane,  
D.-R. Bertholon et G. Saucles Bourdon

Crédits photos :  
Adobe stock & AFLAR  
AFLAR - 2 rue Bourgon - 75013 PARIS  
contact@aflar.org



[WWW.AFLAR.ORG](http://WWW.AFLAR.ORG)

[WWW.STOP-ARTHROSE.ORG](http://WWW.STOP-ARTHROSE.ORG)

ALLO RHUMATISMES / ALLO SAPHO

0 810 42 02 42 Service 0,06 €/min + prix appel

ALLO OSTEOPOROSE

0 810 43 03 43 Service 0,06 €/min + prix appel

avec le soutien institutionnel d'Amgen

ALLO MAL DE DOS

0 810 44 04 44 Service 0,06 €/min + prix appel

avec le soutien institutionnel d'Abbvie



Laboratoire dédié à la santé de la femme  
FERTILITÉ • CONTRACEPTION  
MÉNOPAUSE • OSTÉOPOROSE



Si vous avez des questions  
sur nos spécialités pharmaceutiques ou si vous souhaitez nous  
signaler un effet indésirable contactez-nous par téléphone :

**0 800 100 350** Service & appel  
gratuits

ThERAMEX France  
Tour Atlantique  
1 place de la Pyramide  
92911 PARIS LA DEFENSE CEDEX



# Ensemble contre les Rhumatismes Campagne 2019 !



**DOULEURS ARTICULAIRES,  
RAIDEURS ET SENSATION  
D'ÉPUISEMENT?**

**OSEZ  
CONSULTER  
SANS  
TARDER**



**Don't delay Connect today**